



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**



**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**«ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΔΙΠΛΩΜΑ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ ΣΤΗ ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΚΗ  
ΦΡΟΝΤΙΔΑ»**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**«Συναισθηματικές αντιδράσεις ασθενών και φροντιστών στη χρόνια  
νεφρική νόσο τελικού σταδίου - διαχείριση στην αιμοκάθαρση»**

**Βερούλια Σοφία**

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

- Επιβλέπουσα : Ευαγγελία Κοτρώτσιου, Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.
- Ιωάννης Στεφανίδης, Καθηγητής Παθολογίας – Νεφρολογίας.
- Θεόδωρος Ελευθεριάδης, Αναπληρωτής Καθηγητής Νεφρολογίας.

Λάρισα, 02-2020



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**



**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**«ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΔΙΠΛΩΜΑ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ ΣΤΗ ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΚΗ  
ΦΡΟΝΤΙΔΑ»**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**“Emotional reactions of patients and caregivers to end-stage chronic  
renal disease - management in dialysis”**

Λάρισα, 02-2020

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

	Σελίδα
<b>ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b>	<b>v</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>vi</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup></b>	
<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</b>	<b>1</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup></b>	
<b>ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ</b>	<b>3</b>
<b>2.1. Ορισμός Νόσου</b>	<b>3</b>
<b>2.2. Κατηγορίες της Νόσου</b>	<b>4</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup></b>	
<b>ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ (ΧΝΑ)</b>	<b>5</b>
<b>3.1. Αιτιολογία</b>	<b>5</b>
<b>3.2. Παθολογική φυσιολογία</b>	<b>6</b>
<b>3.3. Κλινική εικόνα</b>	<b>7</b>
<b>3.4. Θεραπεία</b>	<b>8</b>
<b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup></b>	
<b>ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ</b>	
<b>ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ</b>	<b>11</b>
<b>4.1. Ικανοποίηση ασθενών</b>	<b>11</b>
<b>4.2. Ικανοποίηση ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου</b>	<b>13</b>
<b>4.3. Ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου</b>	<b>14</b>
<b>4.4. Προσωπικότητα του ασθενούς</b>	<b>18</b>
<b>4.5. Συναισθηματικές αντιδράσεις ασθενών με</b>	
<b>χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου</b>	<b>19</b>
<b>4.5.1. Συμμόρφωση</b>	<b>19</b>

4.5.2. Διατροφή - Διατροφικές διαταραχές	20
4.5.3. Άσκηση	21
4.5.4. Ύπνος	22
4.5.5. Σεξουαλική δυσλειτουργία	22
4.5.6. Αναιμία	24
4.5.7. Πόνος	24
4.6. Φόβος και Άγχος	25
4.7. Κατάθλιψη	25
4.7.1. Περίοδοι προσαρμογής	27
4.8. Αυτοεκτίμηση	28
 <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup></b>	
<b>ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ</b>	
<b>ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ</b>	29
5.1. Φροντίδα	29
5.2. Ορισμοί της φροντίδας	30
5.3. Προσδιορισμός της φροντίδας	33
5.4. Φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου	36
5.5. Άγχος και στρες	38
5.6. Κατάθλιψη	39
5.7. Επιθετικότητα	39
5.8. Αρνητικά συναισθήματα	40
 <b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ</b>	41
 <b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b>	42

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή :** Η χρόνια νεφρική νόσος τελικού σταδίου, είναι ένα πρόβλημα δημόσιας υγείας που τείνει να λάβει διαστάσεις επιδημίας και έχει σοβαρές επιπτώσεις στις συναισθηματικές αντιδράσεις του ασθενούς αλλά και του φροντιστή του.

**Σκοπός :** Η παρακάτω εργασία έχει ως σκοπό να μελετήσει τις συναισθηματικές αντιδράσεις των ασθενών και των φροντιστών στη χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου.

**Υλικό και μέθοδος :** Πρόκειται για μια μελέτη ανασκόπησης. Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε στη συγκεκριμένη εργασία είναι η ηλεκτρονική αναζήτηση σε βάσεις δεδομένων PUBMED/MEDLINE, GOOGLE SCHOLAR και άλλες σχετικές, έγκυρες και αξιόπιστες στον επιστημονικό χώρο, με λέξεις-κλειδιά σε κείμενα περίληψης άρθρων των τελευταίων ετών. Στη συνέχεια αποκλείστηκαν οι δημοσιεύσεις σε άλλη γλώσσα πλην της αγγλικής. Η περίληψη του κάθε άρθρου μελετήθηκε προσεκτικά και εντοπίστηκαν οι κατάλληλες δημοσιεύσεις που αφορούν στο συγκεκριμένο υπό διερεύνηση θέμα.

**Συμπεράσματα :** Διαπιστώνεται ότι οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου και οι φροντιστές τους, παρουσιάζουν άγχος, κατάθλιψη, κούραση και απομόνωση λόγω της χρονιότητας και της φύσης της νόσου.

**Λέξεις κλειδιά :** χρόνια νεφρική νόσος τελικού σταδίου, ασθενής, φροντιστής, συναισθηματικές αντιδράσεις

## ABSTRACT

**Introduction:** Chronic end-stage renal disease is a public health problem that tends to take epidemic proportions and has serious implications for the emotional reactions of the patient and their caregiver.

**Purpose:** The purpose of the following work is to study the emotional reactions of patients and caregivers to end-stage chronic renal disease.

**Material and Method:** This is a review study. The method used in this work is to search the databases of PUBMED / MEDLINE, GOOGLE SCHOLAR and other relevant, valid and reliable scientific sites, with keywords in recent years' abstracts. Subsequently, publications other than English were excluded. The summary of each article was carefully studied and appropriate publications related to the subject under investigation were identified.

**Conclusions:** It is found that patients with chronic end-stage renal disease and their carers have anxiety, depression, fatigue and isolation due to the chronicity and nature of the disease.

**Keywords:** *chronic end-stage renal disease, patient, caregiver, emotional reactions*

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, συμπεριλήφθηκε το 2005 στην ομάδα των ασθενειών του τρόπου ζωής του 21ου αιώνα. Πρόκειται για μια προοδευτική και συχνά μη αναστρέψιμη ασθένεια. Αυτό σημαίνει ότι ορισμένοι ασθενείς με αυτό το μη αναστρέψιμο σύνδρομο, μετά από αρκετά χρόνια από την εμφάνισή του, θα χρειαστούν θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης. Ο αριθμός των ασθενών που λαμβάνουν θεραπεία νεφρικής ανεπάρκειας αυξάνεται συνεχώς γιατί με αυτό τον τρόπο αυξάνεται το προσδόκιμο ζωής του ασθενούς (Levey et al., 2005)

Επιδημιολογικές μελέτες δείχνουν ότι η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, επηρεάζει το 6-15% του παγκόσμιου πληθυσμού, δηλαδή περίπου 600 εκατομμύρια ανθρώπους. Σύμφωνα με εκτιμήσεις, ο αριθμός των ασθενών με αιμοκάθαρση και περιτοναϊκή κάθαρση θα αυξηθεί σε 5,5 εκατομμύρια μέχρι το 2030 (Eckardt et al., 2009).

Η νόσος επηρεάζει τη φυσική κατάσταση και περιορίζει την κοινωνική και επαγγελματική δραστηριότητα. Η αποδοχή της ασθένειας είναι σημαντική, καθώς επιτρέπει στον ασθενή να προσαρμοστεί στη νέα κατάσταση και να ανακουφίσει τα αρνητικά συναισθήματα. Ελαχιστοποιεί το χρόνο που απαιτείται για την προσαρμογή στους περιορισμούς που απορρέουν από την εξασθένηση της υγείας, μειώνει την ψυχολογική δυσφορία και συμβάλλει στην καλύτερη ποιότητα ζωής.

Σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση παρατηρείται σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής, σε σύγκριση με εκείνους που υποβάλλονται σε θεραπεία με περιτοναϊκή κάθαρση (Sapilak et al., 2009).

Σημαντικό μέρος της θεραπείας είναι η διατήρηση μιας ανεξάρτητης λειτουργικότητας στην καθημερινή ζωή. Στις χρόνιες ασθένειες, η ποιότητα ζωής εξαρτάται από τον τύπο της ασθένειας, τον χρόνο από την έναρξη, την ένταση των συμπτωμάτων, τις επιλογές θεραπείας, τις παρενέργειες της θεραπείας, τους περιορισμούς που απορρέουν από την ασθένεια, την ηλικία του ασθενούς και τις δυνατότητες αυτο-φροντίδας. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και σε περιτοναϊκή κάθαρση είναι μια ειδική ομάδα χρόνιων ασθενών, οι οποίοι κινδυνεύουν

από συχνές νοσηλείες και πολλαπλές διαταραχές εξαιτίας της νεφρικής δυσλειτουργίας και από την ίδια την αιμοδιάλυση.

Η αποδοχή της ασθένειας είναι μια σύνθετη διαδικασία. Η διαδικασία ξεκινά από τη διάγνωση και προχωρά μέσα από τα στάδια της απόρριψης, της αντίστασης, του θυμού, της παραίτησης, της κατάθλιψης. Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια διαρκεί καθ' όλη τη διάρκεια ζωής του ασθενούς και επηρεάζει όλες τις πτυχές της ζωής. Οι ασθενείς με αιμοκάθαρση γνωρίζουν ότι χάνουν την υγεία και την ανεξαρτησία τους και ότι υποχρεώνονται να έρθουν για αιμοκάθαρση τρεις ή τέσσερις φορές την εβδομάδα. Η ασθένεια τους αναγκάζει να περιορίζουν την καθημερινότητά τους, έτσι η αποδοχή της ασθένειας είναι σημαντική, καθώς επιτρέπει στον ασθενή να προσαρμοστεί στη νέα του κατάσταση και να ανακουφίσει τα αρνητικά συναισθήματα. Μειώνει την ψυχολογική δυσφορία και το άγχος και συμβάλλει στην καλύτερη προσαρμογή. Εξαρτάται από παράγοντες που σχετίζονται με τον τύπο της νόσου, την πορεία, τα συμπτώματα και την ένταση, καθώς και την ηλικία, το φύλο, την εκπαίδευση και την ικανότητα αντιμετώπισης.

Οι ασθενείς αυτοί χρειάζονται συνεχή φροντίδα η οποία τους παρέχεται από τους φροντιστές. Οι φροντιστές των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, διαδραματίζουν βασικό ρόλο στη διαχείρισή τους, όπως η χορήγηση φαρμάκων, η προετοιμασία ειδικής διαίτας, η μεταφορά τους στο νοσοκομείο για να συμβαδίζουν με την παρακολούθηση της κλινικής, τις θεραπείες αιμοκάθαρσης και την προσωπική φροντίδα. Η πλειοψηφία αυτών των φροντιστών είναι τα μέλη της οικογένειας ή οι στενοί φίλοι που δεν πληρώνονται για τις υπηρεσίες τους και, ως εκ τούτου, ορίζονται άτυποι φροντιστές. Αυτοί οι φροντιστές έχουν αυξημένο κίνδυνο άγχους, κατάθλιψης και κακής ποιότητας ζωής κατά την παροχή φροντίδας και υποστήριξης στους αγαπημένους τους. Η επιδείνωση των οικογενειακών σχέσεων, του άγχους και της κοινωνικής απομόνωσης αντιμετωπίζονται συχνά από τους φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου.

Οι ψυχολογικές ανάγκες αυτών των φροντιστών συχνά παραβλέπονται και δεν ικανοποιούνται από τους εργαζόμενους στον τομέα της υγείας που συμμετέχουν στην ιατρική περίθαλψη των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου επειδή οι περισσότερες νεφρικές ομάδες δεν συμπεριλαμβάνουν πλήρως αυτούς τους φροντιστές στο σχέδιο διαχείρισής τους. Αυτές οι καταστάσεις μπορεί στη συνέχεια να επηρεάσουν αρνητικά τη συνολική έκβαση των ασθενών.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>

### ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

#### 2.1. Ορισμός Νόσου

Νεφρική ανεπάρκεια είναι μια κατάσταση στην οποία οι νεφροί αδυνατούν να αποβάλλουν τα άχρηστα προϊόντα του μεταβολισμού ή να εκτελέσουν τις ρυθμιστικές τους λειτουργίες. Τα προϊόντα που φυσιολογικά αποβάλλονται με τα ούρα συσσωρεύονται στο υγρό του οργανισμού και οδηγούν σε αποδιοργάνωση των ενδοκρινικών και μεταβολικών λειτουργιών, καθώς επίσης και σε διαταραχές υγρών, ηλεκτρολυτών, και οξεοβασικής ισορροπίας. Η νεφρική ανεπάρκεια είναι συστηματική νόσος και αποτελεί το τελικό μονοπάτι πολλών παθήσεων των νεφρών και της ουροφόρου οδού (Ιωαννίδης, 2007; Μαυροματίδης, 2003; Ζηρογιάννης & Πιερίδης, 2005).

#### 2.2. Κατηγορίες της Νόσου

Η Νόσος διακρίνεται σε δύο κατηγορίες : την οξεία νεφρική ανεπάρκεια (ΟΝΑ) και την χρόνια νεφρική ανεπάρκεια (ΧΝΑ).

Οξεία νεφρική ανεπάρκεια (ΟΝΑ) είναι η ταχεία επιδείνωση της νεφρικής λειτουργίας μέσα σε διάστημα ωρών ή ημερών. Η ΟΝΑ συνοδεύεται συνήθως από ολιγουρία (όγκος ούρων 24ώρου < 400 ml) ή ανουρία, αλλά υπάρχει και η μη ολιγουρική μορφή. Το πιο χαρακτηριστικό γνώρισμα της ΟΝΑ είναι η ταχεία μείωση του ρυθμού της σπειραματικής διήθησης που οδηγεί σε προοδευτική αύξηση της ουρίας αίματος και της κρεατινίνης του ορού (Ιωαννίδης, 2007; Μαυροματίδης, 2003; Ζηρογιάννης & Πιερίδης, 2005).

Το σύνδρομο της Χρονίας Νεφρικής Ανεπάρκειας (ΧΝΑ) χαρακτηρίζεται από έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας που καταλήγει σε προοδευτική αδυναμία των νεφρών να διατηρήσουν την ακεραιότητα του εσωτερικού περιβάλλοντος του οργανισμού.

Αποτελεί κατάληξη πολλών παθήσεων του νεφρού. Στα αρχικά στάδια η έκπτωση της νεφρικής λειτουργίας είναι μικρή και αποκαλύπτεται μόνο με ειδικές δοκιμασίες (όπως η κάθαρση της κρεατινίνης). Όταν αυξηθεί περισσότερο η βλάβη στα νεφρά αρχίζει να αυξάνεται η ουρία ενώ ο ασθενής παραμένει ασυμπτωματικός (στάδιο αζωθαιμίας). Στο τέλος όταν η νεφρική βλάβη προχωρήσει σημαντικά προστίθενται και οι κλινικές εκδηλώσεις οπότε μιλούμε για ουραιμία. Άρα ο όρος ουραιμία επιφυλάσσεται μόνο για το κλινικό σύνδρομο και όχι για το βιοχημικό εύρημα της αυξημένης ουρίας. Συνήθως σύνδρομο ουραιμίας παρατηρείται όταν η τιμή της ουρίας είναι  $> 200 \text{ mg}/100 \text{ ml}$ . (Ιωαννίδης, 2007; Μαυροματίδης, 2003; Ζηρογιάννης & Πιερίδης, 2005).

Ανάλογα με το βαθμό επιβάρυνσης της νεφρικής λειτουργίας διακρίνονται δύο κύρια στάδια της ΧΝΑ. Το πρώτο είναι της αντιρροπούμενης νεφρικής ανεπάρκειας, όταν δεν υπάρχουν κλινικά συμπτώματα και διαρκεί έως ότου η λειτουργικότητα των νεφρών εκπέσει  $< 40\%$  της φυσιολογικής. Στο δεύτερο στάδιο κυριαρχούν οι κλινικές εκδηλώσεις ταυτόχρονα με τις βιοχημικές διαταραχές. Στο στάδιο αυτό υπάγονται η μέτρια νεφρική ανεπάρκεια που αντιμετωπίζεται συντηρητικά, η βαριά νεφρική ανεπάρκεια, το τελικό στάδιο της ΧΝΑ και το ουραιμικό κώμα (Ιωαννίδης, 2007; Μαυροματίδης, 2003; Ζηρογιάννης & Πιερίδης, 2005).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>

### ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ (ΧΝΑ)

#### 3.1. Αιτιολογία

##### A) Νοσήματα που προσβάλλουν κυρίως του νεφρούς

- 1) Πρωτοπαθείς σπειραματονεφρίτιδες
- 2) Νεφρολιθίαση
- 3) Χρόνια πυελονεφρίτιδα
- 4) Πολυκυστική νόσος των νεφρών
- 5) Συγγενείς νεφροπάθειες
- 6) Νεφρική σωληναριακή νέκρωση
- 7) Οπισθοπεριτοναϊκή ίνωση
- 8) Νεφροπάθεια από αναλγητικά (Cecil, 2002; Κατσίκας, 2005)

##### B) Νοσήματα που προσβάλλουν και άλλα όργανα

###### Bα) Συστηματικά νοσήματα

- 1) Συστηματικός ερυθηματώδης λύκος
- 2) Οζώδης πολυαρτηρίτιδα
- 3) Αγγειίτιδες
- 4) Ρευματοειδής αρθρίτιδα
- 5) Κακοήθης υπέρταση
- 6) Αμυλοείδωση
- 7) Αιμολυτικό ουραιμικό σύνδρομο

###### Bβ) Μεταβολικά νοσήματα

- 1) Σακχαρώδης διαβήτης
- 2) Ουρική νόσος
- 3) Κυστίνωση
- 4) Οξάλωση (Cecil, 2002; Κατσίκας, 2005)

### 3.2. Παθολογική φυσιολογία

Οι βασικές διαταραχές της νεφρικής λειτουργίας επί ΧΝΑ είναι οι εξής (Cecil, 2002; Κατσίκας, 2005) :

#### 1) Αύξηση της ουρίας και της κρεατινίνης

Εξαρτάται από την ελάττωση της πειραματικής διήθησης. Όταν η πειραματική διήθηση μειωθεί σε  $< 30\%$  του φυσιολογικού αυξάνεται η ουρία του αίματος.

#### 2) Πολυουρία και υποσθενουρία

Η πολυουρία είναι του τύπου της οσμωτικής διούρησης, διότι οι υγιείς νεφρώνες αποβάλλουν όλο το φορτίο των διαλυτών. Στον υγιή νεφρό τα ούρα της νύχτας είναι λιγότερα και πυκνότερα από τα ούρα της ημέρας. Σε ΧΝΑ η διαφορά αυτή καταργείται και έτσι εμφανίζεται νυκτουρία και πολυουρία. Στα μικρά παιδιά η νυκτερινή πολυουρία είναι δυνατόν να εκδηλωθεί και σαν ενούρηση.

#### 3) Ηλεκτρολυτικές διαταραχές

Το ισοζύγιο του καλίου και του νατρίου διαταράσσεται μόνο σε βαριά νεφρική ανεπάρκεια. Όταν εμφανιστεί ολιγουρία και οξέωση τότε είναι δυνατόν να προκύψει υπερκαλιαιμία, που είναι σημείο βαριάς νεφρικής ανεπάρκειας<sup>3,10,17</sup>.

Σχετικά πρώιμα διαταράσσεται ο μεταβολισμός του ασβεστίου (υπασβεσταιμία) και του φωσφόρου (υπερφωσφαταιμία). Λόγω των μεταβολών αυτών διεγείρονται οι παραθυρεοειδείς αδένες για έκκριση παραθορμόνης με αποτέλεσμα εκδηλώσεις δευτεροπαθούς υπερθυρεοειδισμού (Cecil, 2002; Κατσίκας, 2005).

#### 4) Διαταραχές της βιταμίνης D

Στα νεφρά αδρανής μορφή της βιταμίνης μεταβάλλεται σε δραστικό διυδροξυλιωμένο μεταβολίτη που ευνοεί την απορρόφηση του ασβεστίου από το έντερο. Σε ΧΝΑ το δραστικό αυτό προϊόν μειώνεται και έτσι εμφανίζονται εκδηλώσεις ραχίτιδας ή οστεομαλακίας. Οι ανωτέρω παθήσεις σε συνδυασμό με το δευτεροπαθή υπερπαραθυρεοειδισμό συνιστούν ένα σύνολο σκελετικών αλλοιώσεων που φέρονται με το όνομα νεφρική οστεοδυστροφία και μερικές φορές συνεπάγονται σημαντική αναπηρία.

## 5) Αναιμία

Οι αναιμίες οφείλονται σε μειωμένη παραγωγή ερυθροποιητίνης. Όταν η τιμή της ουρίας είναι αρκετά αυξημένη τότε στην αναιμία συμβάλλει και η μειωμένη διάρκεια της ζωής των ερυθροκυττάρων (Cecil, 2002; Κατσίκας, 2005).

### 3.3. Κλινική εικόνα

Όταν η σπειραματική διήθηση είναι  $> 20\%$  του φυσιολογικού, η δε τιμή της ουρίας  $< 100 \text{ mg}/100 \text{ ml}$ , δεν υπάρχουν συνήθως συμπτώματα. Με τιμές ουρίας  $< 200 \text{ mg} / 100 \text{ ml}$  είναι σπάνια έντονα κλινικά φαινόμενα, ενώ υπάρχουν ασθενείς που παραμένουν ασυμπτωματικοί ακόμα και με τιμή ουρίας  $300 \text{ mg} / 100 \text{ ml}$ .

Οι κλινικές εκδηλώσεις είναι (Ζηρογιάννης & συν., 2005; Ιωαννίδης, 2007):

- 1) Καταβολή, απώλεια των δυνάμεων και αναιμία.
- 2) Ανορεξία, ναυτία, εμετοί. Οφείλονται σε επίδραση επί του γαστρικού βλεννογόνου της αμμωνίας προς την οποία διασπάται η ουρία. Η γλώσσα είναι ξηρή και ακάθαρτη.
- 3) Διάρροια, μερικές φορές με αιματηρές κενώσεις.
- 4) Δύσπνοια στη προσπάθεια, που αποδίδεται στην αναιμία, υπερφόρτωση με υγρά, ή συνυπάρχουσα υπέρταση.
- 5) Αδυναμία πνευματικής συγκέντρωσης, συσπάσεις, σπασμοί, συγχυτικά φαινόμενα, λήθαργος και κόμα. Αποδίδονται στην τοξική δράση των κατακρατούμενων ουσιών.
- 6) Περιφερική νευροπάθεια, κυρίως στα κάτω άκρα που εκδηλώνεται με κάψιμο, μυϊκή αδυναμία, ατροφία, κατάργηση των τενοντίων αντανάκλαστικών και απώλεια της αισθητικότητας, κυρίως της εν τω βάθει.
- 7) Δέρμα ξηρό με χαρακτηριστική γαιώδη απόχρωση. Κνησμός πολλές φορές βασανιστικός.
- 8) Αιμορραγική διάθεση. Οφείλεται σε ποιοτική ανωμαλία των αιμοπεταλίων.
- 9) Καρδιακές αρρυθμίες, λόγω ηλεκτρολυτικών διαταραχών.
- 10) Περικαρδίτις.
- 11) Οστικές εκδηλώσεις που συνιστούν το σύνδρομο της νεφρικής οστεοδυστροφίας. Είναι πιο έντονο στα παιδιά και χαρακτηρίζεται από οστικούς

πόνους και παραμορφώσεις. Συνήθως οι αλλοιώσεις είναι του τύπου της ραχίτιδας, ενώ άλλοτε μοιάζουν με αυτές του υπερπαραθυρεοειδισμού. Πιο σπάνια παίρνουν τη μορφή της κατά τόπους οστεοσκλήρυνσης (Ζηρογιάννης & συν., 2005; Ιωαννίδης, 2007).

### 3.4. Θεραπεία

1) Σε μερικές περιπτώσεις ΧΝΑ η βλάβη είναι αναστρέψιμη. Αυτό κυρίως ισχύει για την αποφρακτική ουροπάθεια π.χ. από υπερτροφία του προστάτου και τη νεφροπάθεια από αναλγητικά (Ζηρογιάννης & συν., 2005; Ιωαννίδης, 2007).

2) Σε περιπτώσεις χρόνιας πυελονεφρίτιδας η αποτελεσματική αντιμετώπιση της λοιμώξεως είναι δυνατόν να επιφέρει σημαντική βελτίωση.

3) Γενικά η θεραπεία θα στηριχθεί στα ακόλουθα μέτρα (Ζηρογιάννης & συν., 2005; Ιωαννίδης, 2007) :

α) Δίαιτα. Βασίζεται στον περιορισμό των λευκωμάτων της τροφής. Όταν η ουρία είναι γύρω στα 150 mg / 100 ml και ο ασθενής έχει συμπτώματα (κυρίως ναυτία, εμετούς), τότε το λεύκωμα της τροφής πρέπει να περιορίζεται στα 40 γραμ. ημερησίως

Η διαίτα πρέπει να είναι πλούσια σε θερμίδες (3000/24ωρο) με τη μορφή υδατανθράκων και λιπών. Όσο η βλάβη εξελίσσεται, περιορίζεται και η ποσότητα των πρωτεϊνών σε 30 γραμ. Όταν η νεφρική λειτουργία περιοριστεί σημαντικά με τιμή κάθαρσης < 5 ml / 1' τότε καταφεύγουμε στη διαίτα Giovanetti. Η διαίτα αυτή περιέχει 18-20 γρ. λευκώματος αρίστης βιολογικής αξίας με τη μορφή 300 ml γάλακτος (=12 γραμ.) και ενός αυγού (= 6 γραμ.). Το λεύκωμα του γάλακτος και του αυγού περιέχει όλα τα βασικά αμινοξέα, εκτός της μεθειονίνης που χορηγείται με τη μορφή δισκίων (2 δισκία των 500 mg). Απαγορεύεται η χορήγηση ψωμιού και ζυμαρικών διότι περιέχουν λεύκωμα χαμηλής βιολογικής αξίας. Συνιστάται ψωμί και ζυμαρικά χωρίς γλουτένη, ρύζι και πατάτες δεν περιορίζονται. Είναι βέβαιο ότι η διαίτα Giovanetti όταν εφαρμοστεί πιστά ανακουφίζει από τα συμπτώματα και ρίχνει την ουρία.

β) Νερό και νάτριο. Εκτός από ειδικές περιπτώσεις δεν συνιστάται περιορισμός του άλατος. Σε κάθε ουραιμικό ασθενή προσδιορίζεται το νάτριο των

ούρων κατ' επανάληψη και αντικαθίσταται αυτό που χάνεται. Σε ασθενείς με βλάβη του σπειράματος η αποβολή του νατρίου είναι συνήθως περιορισμένη και γι' αυτό συνιστάται ο περιορισμός του στις τροφές.

γ) Κάλιο. Συνιστάται περιορισμός του καλίου μόνον σε υπερκαλιαιμία, σε πολύ προχωρημένα στάδια της νεφρικής ανεπάρκειας. Χυμοί φρούτων και ζωμοί κρέατος πρέπει να αποφεύγονται (Ζηρογιάννης & συν., 2005; Ιωαννίδης, 2007).

δ) Υγρά. Στα αρχικά στάδια οι περισσότεροι ασθενείς είναι πολυουρικοί, διψούν και λαμβάνουν άφθονα υγρά. Στο στάδιο αυτό πρέπει να παίρνουν και 3 λίτρα υγρών ημερησίως. Σε πιο προχωρημένα στάδια, λόγω μεγάλης ελάττωσης της σπειραματικής διήθησης, το ποσό των ούρων ελαττώνεται, οπότε επιβάλλεται περιορισμός των υγρών. Αν αυτό δεν γίνει υπάρχει κίνδυνος υπερυδάτωσης και τελικά δηλητηρίαση από νερό (πονοκέφαλοι, σπασμοί, λήθαργος, διέγερση κ.λ.π.).

ε) Αναιμία. Αντιμετωπίζεται με χορήγηση ερυθροποιητίνης και μεταγγίσεις αν χρειάζεται.

στ) Μεταβολική οξέωση. Πρέπει να αντιμετωπίζεται διότι προκαλεί έξοδο καλίου από τα κύτταρα, αφαλάτωση στα οστά και αυξημένο αναπνευστικό έργο. Καταβάλλεται προσπάθεια να περιοριστεί ο καταβολισμός των πρωτεϊνών και χορηγείται διττανθρακικό ή κιτρικό νάτριο.

ζ) Νεφρική οστεοσυστροφία. Πρόκειται για συνδυασμό οστεομαλακίας και υπερπαραθυρεοειδισμού. Χορηγούνται πέρα από παράγοντες που δεσμεύουν τα φωσφορικά και επιπλέον ασβέστιο, είναι δυνατόν ακόμα να χορηγηθεί χολοκαλσιφερόλη (βιταμίνη D3) ή πιο αποτελεσματικά οι μεταβολίτες της.

η) Η συμμετοχή ουραιμικής πολυνευρίτιδας αφορά κυρίως τα κάτω άκρα και αποτελεί ένδειξη για άμεση έναρξη διυλίσσεως.

θ) Λοιμώξεις. Είναι συχνές λόγω μειωμένης αντίστασης του οργανισμού. Πρέπει να καταπολεμούνται αμέσως, ιδίως όταν πρόκειται για ουρολοιμώξεις, διότι επιδεινώνουν ακόμα περισσότερο τη νεφρική λειτουργία.

ι) Καρδιακή ανεπάρκεια - υπέρταση. Αντιμετωπίζονται φαρμακευτικά.

Το τελικό στάδιο της ΧΝΑ αντιμετωπίζεται με εξωνεφρική κάθαρση. Εφαρμόζονται δύο μέθοδοι που έχουν γίνει ευρέως αποδεκτές τα τελευταία χρόνια, η αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό και συνεχής φορητή περιτοναϊκή κάθαρση. Η επιλογή μιας από τις δύο βασίζεται σε κριτήρια ιατρικά, αλλά και κοινωνικά καθώς

και στην εμπειρία των διαφόρων νεφρολογικών κέντρων (Ζηρογιάννης & συν., 2005; Ιωαννίδης, 2007).

Η μεταμόσχευση νεφρού χωρίς να αποτελεί την ιδανική λύση αποτελεί αντιμετώπιση αποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας.



## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

### ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

#### 4.1. Ικανοποίηση ασθενών

Το 1992 οι Bond & Thomas, ανέφεραν, ότι οι ασθενείς ικανοποιούνται όταν εκπληρώνονται οι εσωτερικές ανάγκες τους, ενώ είναι δυσαρεστημένοι όταν οι περιβαλλοντολογικοί παράγοντες και οι ευκολίες που τους παρέχονται δεν εκπληρώνουν τις εσωτερικές τους ανάγκες (Θεοφίλου, 2011).

Το 2002, οι Jenkinson et al., όρισαν ότι η ικανοποίηση των ασθενών αποτελεί στάση απέναντι στη φροντίδα ή τις πτυχές της φροντίδας, στη συνέχεια οι Mohan et al. (2011) όρισαν την ικανοποίηση των ασθενών ως τα συναισθήματα των ασθενών και την αντίληψή τους για τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Οι Al-Abri et al., (2014), όρισαν την ικανοποίηση ως ένα βαθμό της συνάφειας μεταξύ των προσδοκιών των ασθενών και των αντιλήψεών τους για την πραγματική φροντίδα που έλαβαν.

Όταν πρόκειται για την επιλογή μιας υπηρεσίας υγείας, αναφέρουν οι Owusu et al., (2010), οι ασθενείς συχνά βασίζονται περισσότερο σε προσωπικές πηγές πληροφόρησης (φίλοι, συγγενείς). Κατά συνέπεια, η από στόμα σε στόμα (WOM), όπως ονομάζεται, προσέγγιση είναι εξαιρετικά σημαντική για τη διάδοση πληροφοριών και την πορεία του οργανισμού.

Ο βαθμός ικανοποίησης των ασθενών εξαρτάται άμεσα από τις προσωπικές προτιμήσεις και τις προσδοκίες τους από την παροχή υπηρεσιών υγείας, και αποτιμάται ως η διαφορά μεταξύ αυτών και της φροντίδας που τελικά δέχτηκαν. Οι τρεις αυτές μεταβλητές διαμορφώνονται τόσο με βάση την προσωπικότητα και την κατάσταση υγείας του ατόμου όσο και βάσει κοινωνικών επιρροών, πχ προσωπικός ιατρός και μέσα μαζικής ενημέρωσης (Polyzos et al., 2005).

Η διαφορά μεταξύ πραγματικής αντίληψης και προσδοκίας των ασθενών οφείλεται σύμφωνα με την Kalogeropoulou (2011), σε τέσσερις συνήθεις αιτίες:

- στη διαφορά μεταξύ των προσδοκιών των ασθενών και των υπηρεσιών που προσφέρει ο οργανισμός υγείας,
- στη διαφορά μεταξύ των προσδοκιών των ασθενών και των προδιαγραφών,
- στη διαφορά μεταξύ των υπηρεσιών που προσφέρει ο οργανισμός και των προτύπων παροχής υπηρεσιών και εξυπηρέτησης ασθενών που έχει θέσει και
- στη διαφορά μεταξύ των υπηρεσιών τις οποίες υπόσχεται ο οργανισμός υγείας στους ασθενείς και των υπηρεσιών που προσφέρει τελικά.

Η διερεύνηση και η μέτρηση της ικανοποίησης των ασθενών γίνεται μέσω ερωτηματολογίων ικανοποίησης, τα οποία απευθύνονται στους ασθενείς και επιχειρούν με ένα δομημένο τρόπο να εκφράσουν τη γνώμη τους για μια σειρά από εκδοχές της φροντίδας που λαμβάνουν ως χρήστες των υπηρεσιών, όπως την προσβασιμότητα, την αποτελεσματικότητα και τη διαθεσιμότητα των υπηρεσιών υγείας, καθώς και με την ποιότητα του ανθρώπινου δυναμικού, αλλά και του φυσικού περιβάλλοντος (Kalogeropoulou, 2011).

Υπάρχουν όμως και αρνητικές απόψεις όσον αφορά τη μέτρηση της ικανοποίησης των ασθενών ως δείκτη ποιότητας των υπηρεσιών υγείας. Είναι ασθενείς που εμφανίζουν δυσκολία στο να διατυπώσουν τις απόψεις τους για τις παρεχόμενες υπηρεσίες, γεγονός που μειώνει την εγκυρότητα των μετρήσεων. Η δυσκολία αυτή μπορεί να οφείλεται σε βαθύτερα αίτια, όπως στην αποτυχία να κατανοήσουν τις ιατρικές οδηγίες, σε ελλιπή ενημέρωση, στην βαρύτητα της νόσου, στην ηλικία, το φύλο, το μορφωτικό επίπεδο, την κοινωνική τάξη. Επίσης, ψυχοκοινωνικοί παράγοντες, επιδρούν στο χρήστη κατά τη διαδικασία αξιολόγησης των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, επιφέροντας αλλοίωση του μεγέθους της ικανοποίησής του. Ορισμένες φορές, ένα ποσοστό ασθενών μπορεί να δηλώνει περισσότερο ικανοποιημένο απ' ότι πραγματικά αισθάνεται, προκειμένου να τύχει ευνοϊκότερης μεταχείρισης από το προσωπικό, ενώ στην αντίθετη θέση, αρκετοί ασθενείς εκφράζουν αδιαφορία ως προς τη συμμετοχή τους στη διαδικασία αξιολόγησης των υπηρεσιών, καθώς πιστεύουν ότι δεν θα επιφέρει κάποια βραχυπρόθεσμη ή μακροπρόθεσμη αλλαγή στην κατάσταση της υγείας τους (Kalogeropoulou, 2011).

Για τη μέτρηση της ικανοποίησης συνιστάται η χρήση δομημένων ερωτηματολογίων, τα οποία συνδυάζουν ποιοτικές και ποσοτικές διαστάσεις, καθώς και ανοικτές ερωτήσεις οι οποίες δίνουν τη δυνατότητα στον ερωτηθέντα να αναφέρει

την άποψη του χωρίς περιορισμό. Τα ερωτηματολόγια αυτά μπορούν να συμπληρωθούν είτε μέσω προσωπικών συνεντεύξεων, είτε τηλεφωνικά, ή να αποσταλούν ηλεκτρονικά. Ωστόσο, σύμφωνα με μελέτες, οι προσωπικές και οι μέσω τηλεφώνου συνεντεύξεις επιφέρουν μεγαλύτερα ποσοστά ανταπόκρισης, παρόλο που η ανωνυμία που προσφέρει το email συντελεί στην αποτύπωση περισσότερο αντιπροσωπευτικής και αξιόπιστης γνώμης του ασθενούς (Παπαγιαννοπούλου και συν., 2008).

#### **4.2. Ικανοποίηση ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου**

Η εκτίμηση της ικανοποίησης των ασθενών με χρόνιες παθήσεις, όπως η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, αναγνωρίζεται ολοένα και πιο σημαντικός τομέας, καθώς μεταξύ των ασθενών αυτών, η ικανοποίηση από τις παρεχόμενες υπηρεσίες, έχει συνδεθεί με την τήρηση της θεραπευτικής αγωγής και με καλύτερο αποτέλεσμα για την υγεία τους (Wasserfallen et al., 2006).

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, είναι μια πάθηση με πολλαπλές απαιτήσεις στον τρόπο ζωής των ασθενών. Η μη συμμόρφωση με τις ιατρικές οδηγίες είναι ένα σημαντικό πρόβλημα μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και μπορεί να επηρεάσει πτυχές της φροντίδας τους, που συμπεριλαμβάνουν τη φαρμακευτική και θεραπευτική αγωγή, καθώς και τους διαιτητικούς περιορισμούς. Συνολικά έχει υπολογιστεί ότι περίπου το 50% των ασθενών σε αιμοκάθαρση δεν συμμορφώνονται με τουλάχιστον ένα μέρος του προγράμματος διάλυσης τους (Gerogianni et al., 2014). Η μέτρηση της ικανοποίησης των ασθενών παρέχει πληροφορίες σχετικά με την εμπειρία του κάθε ασθενούς, που μπορεί να καθοδηγήσει την επιλογή και την τροποποίηση του θεραπευτικού σχήματος ανάλογα με τις ανάγκες του και ως εκ τούτου είναι κεντρικής σημασίας για τη διασφάλιση των καλύτερων αποτελεσμάτων για τους ασθενείς (Barendse et al., 2005).

### **4.3. Ποιότητα ζωής ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου**

Η ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρούμενων ασθενών, που σχετίζεται με την υγεία των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση είναι συνήθως χειρότερη από εκείνη των ατόμων που αντιστοιχούν στην ηλικία του γενικού πληθυσμού, λόγω της υψηλής συν νοσηρότητας και των επιπλοκών της αιμοκάθαρσης. Αυτό επιβεβαιώθηκε και από μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους Drennan & Cleary, (2005), η οποία έδειξε ότι οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής από τον γενικό υγιή πληθυσμό, λόγω της παρεμβατικής θεραπείας στην οποία υποβάλλονται (Boateng & East, 2011)

Σε έρευνα των McDonald et al., (2009) και στην συνέχεια των Yates et al., (2012), αναφέρετε ότι η θνησιμότητα των αιμοκαθαιρούμενων ασθενών, δεν επηρεάζεται από την μέθοδο της αιμοκάθαρσης.

Η ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρούμενων ασθενών ανεξάρτητα από την μέθοδο αιμοκάθαρσης καταστεί βασικό μέτρο έκβασης της θεραπείας των ασθενών αυτών, όπου ο στόχος δεν είναι η εξάλειψη της νόσου, αλλά η προσαρμογή των ασθενών σε σωματικούς περιορισμούς, σε αλλαγές στον τρόπο ζωής και ιατρικές θεραπείες. Η βελτίωση της ποιότητας ζωής και η αυτο-αποτελεσματικότητα έχουν συσχετιστεί με θετικά αποτελέσματα σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση, όπως βελτιώσεις σε βασικές εργαστηριακές τιμές, γνωστική και συναισθηματική λειτουργία, ποσοστά θνησιμότητας και νοσηλείας και βελτιωμένη προσκόλληση στη θεραπεία (Wrights et al., 2015; Bakewell et al., 2001).

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε κλασική αιμοκάθαρση (τεχνητό νεφρό) συνήθως πηγαίνουν στα κέντρα αιμοκάθαρσης δύο ή τρεις φορές την εβδομάδα για τρεις/τέσσερις ώρες ανά συνεδρία, γεγονός το οποίο επηρεάζει τόσο την επαγγελματική όσο και την προσωπική τους ζωή. Αντίθετα, η περιτοναϊκή κάθαρση μπορεί να γίνει ανεξάρτητα ή με τη βοήθεια φροντιστή, στο σπίτι, στην εργασία ή σε οποιοδήποτε άλλο καθαρό μέρος. Αυτή η θεραπεία μπορεί να πραγματοποιηθεί αρκετές φορές την ημέρα κάθε 4-5 ώρες και με μεγαλύτερη περίοδο παύσης τη νύχτα (χρησιμοποιώντας τη χειροκίνητη μέθοδο CAPD) ή συνεχώς κατά τη διάρκεια της νύχτας, μέσω μηχανής που κάνει ανταλλαγές για 8-10 συνεχόμενες ώρες (με την

αυτοματοποιημένη μέθοδο APD), χωρίς να τους δημιουργεί προβλήματα στην επαγγελματική τους ή στην προσωπική τους ζωή (Thaweethamcharoen et al., 2013).

Ένα άλλο σημαντικό εργαλείο για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών σε αιμοκάθαρση είναι το ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής. Υπάρχουν πολλές εκδόσεις του. Η πρώτη έκδοση ήταν η KDQOL Long-Form, η οποία αποτελείται από 134 ερωτήσεις πάνω από 11 συγκεκριμένες κλίμακες για ασθένειες των νεφρών. Είναι αρκετά μεγάλο, σύνθετο και δύσκολο στην χρησιμοποίησή του γι' αυτό αντικαταστάθηκε από το KDQOL-Short Form Version 1.3, το οποίο αποτελείται από 36 ερωτήσεις σχετικά με τη γενική φυσική και ψυχική κατάσταση της υγείας και 43 συγκεκριμένα ερωτήματα σχετικά με τη νεφρική ανεπάρκεια. Οι συγκεκριμένες ερωτήσεις του KDQOL-SF 1.3 που σχετίζονται με την νεφρική ανεπάρκεια επικεντρώνονται σε ορισμένα θέματα που οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχουν: συμπτώματα / προβλήματα, επιδράσεις της νεφρικής νόσου στην καθημερινή ζωή, βαρύτητα της νεφρικής ανεπάρκειας, εργασία, γνωστική λειτουργία, ποιότητα κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, την καθημερινότητά τους και τον ύπνο τους (Thaweethamcharoen et al., 2013; Hays et al., 1997)

Η έκδοση 1.3 του KDQOL-SF έχει επίσης συνταχθεί σε συντομότερη μορφή, γνωστή ως KDQOL-Short Form 36, η οποία αποτελείται από την κλίμακα Short Form-12 (η οποία μετράει τη σωματική και πνευματική λειτουργία μέσω 12 ερωτήσεων) και 24 συγκεκριμένες ερωτήσεις σχετικά με την ασθένεια (Thaweethamcharoen et al., 2013).

Με την χρήση αυτού του ερωτηματολογίου μελετάται ποια μορφή αιμοκάθαρσης παρέχει υψηλότερη ποιότητα ζωής στον αιμοκαθαιρόμαιο ασθενή.

Σε έρευνα των Wakeel et al (2012), με την χρήση του ερωτηματολογίου KDQOL-SF 1.3, κατέληξε ότι η ποιότητα ζωής μεταξύ δύο ομάδων ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και περιτοναϊκή κάθαρση στη Σαουδική Αραβία, σε συνολικά 200 ασθενείς, τα αποτελέσματα της ποιότητας ζωής ήταν υψηλότερα και στατιστικά σημαντικά ( $P < .001$ ) σε σχεδόν όλους τους τομείς που αναλύθηκαν από τον KDQOL-SF 1.3 σε ασθενείς με περιτοναϊκή κάθαρση.

Η έρευνα για την ποιότητα ζωής των αιμοκαθαιρούμενων ασθενών, που έκαναν οι Gonçalves et al (2015) με την χρήση του ερωτηματολογίου KDQOL-SF 36, σε 222 ασθενείς αιμοκάθαρσης και σε 116 ασθενείς με περιτοναϊκή κάθαρση. Οι ασθενείς με περιτοναϊκή κάθαρση είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής στην εργασία τους

και αίσθηση ικανοποίησης σε σχέση με τους ασθενείς της αιμοκάθαρσης. Από την άλλη οι ασθενείς της αιμοκάθαρσης είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής όσον αφορά την συναισθηματική τους ζωή.

Σε αντίστοιχη έρευνα των De Abreu et al (2011), στην οποία συμμετείχαν 350 ασθενείς, που υποβάλλονταν για τουλάχιστον ένα χρόνο στον ίδιο τρόπο αιμοκάθαρσης (HD ή PD) και αξιολογεί την ποιότητα ζωής μέσω του KDQOL-SF 36, κατέληξε ότι οι ασθενείς με περιτοναϊκή κάθαρση παρουσιάζουν τα καλύτερα αποτελέσματα όσον αφορά τη συνεχή ενθάρρυνση και υποστήριξη από το προσωπικό της αιμοκάθαρσης και όσον αφορά την ικανοποίηση των ασθενών σε σχέση με τη θεραπεία. Ένα μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών με αιμοκάθαρση παρουσίασε κλινικά σημαντικές βελτιώσεις στην ποιότητα ζωής, από την αρχή της μελέτης μέχρι τον έλεγχο 12 μηνών, σε σύγκριση με εκείνες της περιτοναϊκής κάθαρσης ( $P = .004$ ), αλλά αρχικά είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες. Επιπλέον, όσον αφορά την ποιότητα των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση βελτιώθηκαν σημαντικά ( $P = 0,0285$ ) σε σχέση με τους ασθενείς με περιτοναϊκή κάθαρση. Αντίθετα, οι ασθενείς με περιτοναϊκή κάθαρση βελτιώθηκαν κατά 4,85 μονάδες ( $P = .0275$ ) σε σύγκριση με την αιμοκάθαρση σχετικά με την ικανοποίηση του ασθενούς σε σχέση με τη θεραπεία. Το άρθρο καταλήγει στο συμπέρασμα ότι οι διαφορές που διαπιστώθηκαν με τη σύγκριση της ποιότητας ζωής μεταξύ των δύο ομάδων δεν ήταν στατιστικά σημαντικές.

Οι Kim et al (2013) χρησιμοποιώντας το KDQOL-SF 36 για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής μεταξύ δύο ομάδων ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και περιτοναϊκή κάθαρση, αποκαλύπτοντας τη σχέση με την αυτο-αποτελεσματικότητα και την ικανοποίηση από τη θεραπεία. Όσον αφορά τον κατάλογο των συμπτωμάτων και των προβλημάτων, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση είχαν σημαντικά χαμηλότερες βαθμολογίες από την αιμοκάθαρση (PD έναντι HD  $M = 62,1$   $M = 69,6$  ·  $P < .01$ ). Η αυτο-αποτελεσματικότητα στην επίτευξη των θεραπευτικών στόχων και στη διαχείριση της θεραπείας συσχετίστηκε σημαντικά με τη βαθμολογία των νοητικών συνιστωσών ( $P = .013$ ), με τον κατάλογο συμπτωμάτων / προβλημάτων ( $P < .011$ ), με τις επιδράσεις της νεφρικής νόσου ( $P = .037$ ) και στο βάρος της νεφρικής ανεπάρκειας ( $P < .001$ ). Η ικανοποίηση από τη θεραπεία έδειξε σημαντικούς συσχετισμούς με το ποσοστό σωματικής συνιστώσας ( $P = .005$ ), το σκορ της ψυχικής συνιστώσας ( $P = .005$ ). 023)

και τα αποτελέσματα της νεφροπάθειας ( $P = .001$ ). Το άρθρο καταλήγει στο συμπέρασμα ότι τόσο η αυτο-αποτελεσματικότητα όσο και η ικανοποίηση από τη θεραπεία μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Το άρθρο των Griva et al (2014), συγκρίνει την ποιότητα ζωής και τη συναισθηματική προσαρμογή σε 433 ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση και περιτοναϊκή κάθαρση (τουλάχιστον για 3 και 6 μήνες αντίστοιχα). Τα επίπεδα ποιότητας ζωής που διερευνήθηκαν μέσω του KDQOL-SF 36 ήταν σημαντικά χαμηλότερα από το κανονικό μέσο όρο και για τους δύο ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση από ό, τι για τα άτομα που υποβλήθηκαν σε περιτοναϊκή κάθαρση ( $P < .001$ ). Η σύγκριση μεταξύ των βαθμολογιών των δύο μεθόδων αιμοκάθαρσης αναφέρει ότι οι ασθενείς στην περιτοναϊκή κάθαρση έχουν καλύτερη ικανοποίηση σε σχέση με τη θεραπεία ( $P = .02$ ), αλλά μικρότερη σωματική υγεία από τους ασθενείς που λαμβάνουν αιμοκάθαρση. Τα επίπεδα ποιότητας ζωής μεταξύ των δύο διαφορετικών μεθόδων αιμοκάθαρσης είναι ισοδύναμα σε όλους τους άλλους τομείς. Σχετικά με την κλίμακα ανησυχίας και κατάθλιψης του νοσοκομείου (HADS), οι ασθενείς υπό περιτοναϊκή κάθαρση έχουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα συμπτωμάτων κατάθλιψης από ό, τι σε ασθενείς με αιμοκάθαρση ( $P = .024$ ). Δεν διαπιστώθηκαν διαφορές σε σχέση με τα συμπτώματα άγχους. Επιπλέον, δεν υπάρχουν διαφορές σχετικά με την ηλικία.

Η έρευνα των Wright et al., (2015) συγκρίνει, μέσω του ερωτηματολογίου KDQOL-SF 1.3, την ποιότητα ζωής 29 ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση σε δομή με 22 ασθενείς στην αιμοκάθαρση στο σπίτι και 26 στην περιτοναϊκή κάθαρση για τουλάχιστον 6 μήνες. Οι ασθενείς με αιμοκάθαρση στο σπίτι είχαν καλύτερη ποιότητα, σεξουαλική λειτουργία, κοινωνική ζωή και διάθεση για εργασία, ενώ παρουσίασαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής όσον αφορά τα συμπτώματα της νόσου, τα προβλήματα υγείας που εμφάνιζαν και το σωματικό τους βάρος. Από την άλλη πλευρά, οι ασθενείς με αιμοκάθαρση στο κέντρο παρουσιάζουν τις χαμηλότερες βαθμολογίες στην ποιότητα ζωής σε σχέση με την επίδραση της νεφρικής ανεπάρκειας, την εργασιακή κατάσταση, τη γνωστική λειτουργία, την ποιότητα των κοινωνικών σχέσεων, την σχέση τους με το προσωπικό της αιμοκάθαρσης και την ικανοποίηση του ασθενούς, περιορισμούς ρόλου, συναισθηματικούς περιορισμούς και πόνο. Επιπλέον, η ομάδα αιμοκάθαρσης στο κέντρο έχει τη χαμηλότερη βαθμολογία σύνθετης ψυχικής υγείας. Οι ασθενείς με κατ 'οίκον αιμοκάθαρση είχαν

υψηλότερες βαθμολογίες όσον αφορά τον κατάλογο συμπτωμάτων / προβλημάτων, τις επιδράσεις της νεφρικής ανεπάρκειας, το βάρος της νεφρικής νόσου, τη γνωστική λειτουργία, την ενθάρρυνση από το προσωπικό της αιμοκάθαρσης και την ικανοποίηση του ασθενούς. Ωστόσο, είχαν χαμηλότερες βαθμολογίες σε σχέση με τον ύπνο και τη σεξουαλική λειτουργία. Οι ασθενείς με περιτοναϊκή κάθαρση είχαν τις υψηλότερες βαθμολογίες όσον αφορά τη φυσική λειτουργία, τη συναισθηματική ευεξία, την ενέργεια / κόπωση και τη γενική υγεία. Ωστόσο, καμία από αυτές τις διαφορές δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Η ομάδα περιτοναϊκής κάθαρσης παρουσίασε επίσης τις υψηλότερες βαθμολογίες και στις τρεις διαστάσεις του SUPPH (θετική στάση, μείωση του στρες και διαδικασία λήψης αποφάσεων), αλλά αυτές οι διαφορές δεν ήταν σημαντικές.

#### **4.4. Προσωπικότητα του ασθενούς**

Η συμμόρφωση του ασθενούς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, σε ένα πρόγραμμα τακτικής αιμοκάθαρσης εξαρτάται από την προσωπικότητα του ασθενούς σε συνδυασμό με την υποστήριξη που παρέχεται από τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας, το οικογενειακό και το κοινωνικό περιβάλλον (Cukor et al., 2007).

Σύμφωνα με την ερευνητική μελέτη του Koutsopoulou et al., (2009), σχετικά με την επίδραση της χρόνιας αιμοκάθαρσης στην προσωπικότητα των ασθενών με CRF, οι ασθενείς που υπόκεινται σε περιοδική αιμοκάθαρση παρουσιάζουν διαταραχές προσωπικότητας, διαφορετικές, όσον αφορά το φύλο και την ηλικία. Συγκεκριμένα, αυτοί οι ασθενείς, πριν από την αιμοκάθαρση, αντιμετωπίζουν πρόβλημα υγείας, όπως οι περισσότεροι άνθρωποι με χρόνιο πρόβλημα. Μετά την έναρξη της αιμοκάθαρσης, παρουσιάζουν σημαντικές ψυχολογικές διαταραχές της προσωπικότητας, όπως η αλεξιθαιμία, ο νευρωτισμός, η εσωστρέφεια και ο ψυχωτισμός.



## **4.5. Συναισθηματικές αντιδράσεις ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου**

### **4.5.1. Συμμόρφωση**

Στον τομέα της περιοδικής αιμοκάθαρσης, η ευημερία και η υγεία του ασθενούς εξαρτώνται από την ενεργό συμμετοχή του ασθενούς στο πρόγραμμα θεραπείας και τη συμμόρφωση με τις ιατρικές οδηγίες, τις συνταγές των απαιτήσεων και τις συστάσεις (Wilson et al., 2009).

Η συμμόρφωση του ασθενούς στη διαδικασία θεραπείας είναι πολύ σημαντική καθώς επηρεάζει την πρόγνωση μιας χρόνιας ασθένειας, όπως η νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου και συνεπώς την ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών. Η συμμόρφωση συνεπάγεται: τη συμμόρφωση με ένα σχήμα θεραπείας (πρόγραμμα αιμοκάθαρσης, διάρκεια θεραπείας, ειδική διατροφή, περιορισμός υγρών, σωστή φαρμακευτική αγωγή), αλλαγές στη συμπεριφορά, συνήθειες και τρόπος ζωής και μερικές φορές προσαρμογή των πτυχών της προσωπικότητας στη θεραπεία της αιμοκάθαρσης (Wilson et al., 2009).

Ένα ποσοστό ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου δεν συμμορφώνεται με τις ιατρικές οδηγίες, τη φαρμακευτική αγωγή, τη δοσολογία, την παρακολούθηση της προγραμματισμένης θεραπείας, την ολοκλήρωση του απαιτούμενου χρόνου θεραπείας, τον περιορισμό των υγρών και τον περιορισμό της διατροφής. Η μειωμένη συμμόρφωση είναι συχνά αποτέλεσμα ενός καταθλιπτικού φαινομένου και συνδέεται με την αυξημένη θνησιμότητα και τα κακά ιατρικά αποτελέσματα (Belasco et al., 2006).

Επίσης, μια ερευνητική μελέτη της Khattak et al. (2010), σχετικά με τους ψυχοκοινωνικούς παράγοντες που επηρεάζουν τη συμμόρφωση των γυναικών του Μεξικού κατά τη διάρκεια της διαδικασίας αιμοκάθαρσης κατατάσσει τη φτώχεια, τη μακροχρόνια περιοδική αιμοκάθαρση, το καθεστώς των μεταναστών, την απώλεια ταυτότητας και την οικογενειακή δυσλειτουργία, συμμόρφωσης στη θεραπεία διάλυσης. Όσον αφορά τη φτώχεια, οι ασθενείς με χαμηλό εισόδημα είναι συμβατοί με τη χρήση περιορισμένων πόρων, αγοράζοντας φάρμακα χαμηλού κόστους, χρησιμοποιώντας υγειονομικές υπηρεσίες χαμηλού κόστους και δεν ακολουθούν ειδικούς διατροφικούς περιορισμούς.

Τέλος, η συχνή νοσηλεία ασθενών με αιμοκάθαρση και φαρμάκων μεγάλης διάρκειας ζωής είναι καταστάσεις ρουτίνας που κατακλύζουν τους ασθενείς, τους υπενθυμίζουν συνεχώς ότι πάσχουν από αυτή την ασθένεια και τους παροτρύνουν να παρασυρθούν. Ωστόσο, ο ασθενής είναι ο πρώτος που τελικά θα αποφασίσει να ακολουθήσει ή όχι τις οδηγίες, να πάρει φάρμακα ή όχι, στη σωστή δοσολογία και χρόνο (Kimmel, 2002).

#### 4.5.2. Διατροφή - Διατροφικές διαταραχές

Οι νεφροί ρυθμίζουν τα επίπεδα ουσιών στο σώμα: νάτριο, κάλιο, φώσφορο, ασβέστιο, υγρά (Bergstrom, 2005; Μαυροματίδης, 2008).

##### Σκοπός διαίτας στη ΧΝΑ

- μείωση της κατανάλωσης ουσιών που δεν μπορούν να απομακρυνθούν από τον ανθρώπινο οργανισμό.
- διατήρηση ουσιών ωφέλιμων:
  - λευκώματα
  - βιταμίνες
  - σίδηρος
- περιορισμός καθημερινής λήψης νερού σε μικρές ποσότητες.

**Το Νερό στη Ζωή των Αιμοκαθαιρόμενων Ασθενών** (Bergstrom, 2005; Μαυροματίδης, 2008):

- Μην πίνει μόνο νερό από συνήθεια, αλλά και τσάι, καφέ, ποτά.
- Τα πολλά υγρά μπορεί να περιέχουν: αλάτι - κάλιο - φώσφορο - λίπος - ζάχαρη.
- Να βρέχει το στόμα (ξεπλένει) με κρύο νερό.
- Να πλένει τα δόντια του κανονικά.
- Να παίρνει τα φάρμακά του κατά τη διάρκεια των γευμάτων.
- Να ζυγίζεται κάθε πρωί και απόγευμα.
- Να χρησιμοποιεί μικρά ποτήρια για τα διάφορα ποτά που πίνει.
- Όταν διψάει να τρώει ψωμί ή μαργαρίνη, πριν να πιεί νερό. Αφαιρεί την αίσθηση της δίψας.
- Αν είναι διαβητικός τα υψηλά επίπεδα σακχάρου στο αίμα, θα αυξήσουν την επιθυμία του για νερό. Όταν μειώνονται τα ούρα του δε φεύγει σάκχαρο με αυτά από τον οργανισμό.

- Όσο λιγότερο αλάτι τρώει, τόσο λιγότερο διψάει.

Το πολύ αλάτι → κατακρατά νερό → αύξηση ΑΠ → μείωση της λειτουργίας της καρδιάς → καρδιακή

Η κακή διατροφή αποτελεί βασικό παράγοντα ποιότητας ζωής, καθώς αυξάνει το ποσοστό νοσηρότητας και θνησιμότητας και μειώνει τη σωματική δραστηριότητα. Ο υποσιτισμός, η απώλεια βάρους και η επακόλουθη αυξημένη απώλεια ενέργειας αυτών των ασθενών παρουσιάζονται με κόπωση, δυσφορία και εξάντληση. Εν τω μεταξύ, υπάρχει αυξημένη ευαισθησία στις μολύνσεις, καθώς τα αποθέματα πρωτεϊνών του σώματος και λίπους βρίσκονται σε χαμηλά επίπεδα. Τα προβλήματα υποσιτισμού όπως η ανορεξία, λόγω της ουραιμίας, της υποαλβουμιναιμίας και της μειωμένης πρόσληψης πρωτεϊνών, φαίνεται να επιδεινώνεται από την παρουσία καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Επιπλέον, υπάρχουν στοιχεία για έναν μοριακό μηχανισμό που προκαλεί καχεξία σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου (Cukor et al., 2006).

Επίσης, σε αυτούς τους ασθενείς τα επίπεδα του TNF-α, μιας κυτοκίνης που σχετίζεται με την καχεξία και τη κορτιζόλη, ορμόνη που σχετίζεται με το στρες την κατάθλιψη και την απορρύθμιση του μεταβολισμού των υδατανθράκων, είναι υψηλότερα (Skapinakis et al., 2013).

Η κατ 'οίκον αιμοκάθαρση προσφέρει στους ασθενείς επαρκή διατροφή και έλλειψη διατροφικών περιορισμών, συμβάλλει σημαντικά στη βελτίωση των παραγόντων υποσιτισμού και έχει άμεσο αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση (Skapinakis et al., 2013).

#### **4.5.3. Άσκηση**

Οποιοδήποτε είδος συστηματικής άσκησης, που εφαρμόζεται με τον κατάλληλο τρόπο και μεθόδους, μπορεί να είναι ένα ασφαλές συμπλήρωμα και μη φαρμακευτικό θεραπευτικό μέσο για ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου. Η σωματική άσκηση συνδέεται θετικά με την ποιότητα ζωής. Αυτό συμβαίνει επειδή κάνει τους ασθενείς πιο ενεργούς «φυσικά», από την άποψη της γενικής τους ικανότητας και μειώνει τη σοβαρότητα των επιπλοκών που συμβαίνουν κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης. Η έναρξη της άσκησης σε αυτούς τους ασθενείς πρέπει να είναι σταδιακή και εξατομικευμένη σύμφωνα με τους περιορισμούς του

ασθενούς (τύπος άσκησης, συχνότητα άσκησης, ένταση άσκησης) και παθοφυσιολογική κατάσταση. Για το λόγο αυτό, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση θα πρέπει να ενθαρρύνονται να ασκούν ατομικά και συλλογικά τους περιορισμούς που επιβάλλονται από την κατάσταση της υγείας τους (Janssen et al., 2008).

#### **4.5.4. Ύπνος**

Οι διαταραχές ύπνου είναι πολύ συνηθισμένο πρόβλημα για τους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, υποβάλλονται σε αιμοδιάλυση και έχουν απασχολήσει πολλούς ερευνητές στο παρελθόν. Σε μια ερευνητική μελέτη των Cukor et al., (2006), το 85% των ασθενών με αιμοκάθαρση δεν είχε καλή ποιότητα ύπνου. Οι κύριοι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα του ύπνου είναι η μεγάλη κατάθλιψη, το μορφωτικό επίπεδο, η επαγγελματική κατάσταση και η οικογενειακή κατάσταση. Είναι επίσης σημαντικό να σημειωθεί ότι η εξάρτηση των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση από το τεχνητό νεφρικό μηχάνημα, το ιατρικό και νοσοκομειακό προσωπικό, την οικογένειά τους και την απώλεια ελέγχου της σωματικής λειτουργίας οδηγεί σε αϋπνία και μόνιμο άγχος (Paschou et al., 2016).

#### **4.5.5. Σεξουαλική δυσλειτουργία**

Η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι ένα συχνό και κοινό πρόβλημα σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου καθώς το 50% των ανδρών με την συγκεκριμένη νόσο και το 55% των γυναικών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση παρουσιάζουν δυσκολίες στην επίτευξη οργασμού. Μια μελέτη περίπτωσης-ελέγχου του Skapinaki (2007), σχετικά με τη σεξουαλική λειτουργία και την ποιότητα ζωής των γυναικών στην Κορέα με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου, σε αιμοκάθαρση, αναφέρει ότι το 70% των ασθενών εμφανίζουν σεξουαλική δυσλειτουργία. Σύμφωνα με τη μελέτη αυτή, η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι υψηλότερη στις γυναίκες που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση λόγω έλλειψης σεξουαλικού ενδιαφέροντος (Skapinaki, 2007).

Η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι μια ομάδα διαταραχών που χαρακτηρίζονται από σωματικές και ψυχολογικές μεταβολές και έχουν ως αποτέλεσμα την αδυναμία για ικανοποίηση στις σεξουαλικές επιδόσεις και τη μείωση της ποιότητας ζωής. Όσον αφορά το φύλο, οι γυναίκες που υποβάλλονται σε χρόνια αιμοκάθαρση έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής και σημαντικά μεγαλύτερη σεξουαλική δυσλειτουργία σε σύγκριση με τις υγιείς γυναίκες. Επίσης, οι σεξουαλικές διαταραχές επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής πολλών ανδρών και έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην αυτοεκτίμησή τους και στις διαπροσωπικές τους σχέσεις (Kroenke et al., 2007).

Αυτή η κατάσταση έχει αποδειχθεί ότι είναι σημαντικά πιο συχνή στους άνδρες και τις γυναίκες με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Οι άντρες συχνά έχουν προβλήματα με τα χαρακτηριστικά της σεξουαλικής δυσλειτουργίας, όπως η δυσκολία στη σεξουαλική διέγερση, η στυτική δυσλειτουργία, η πρόωρη ή καθυστερημένη εκσπερμάτωση και η δυσκολία στην επίτευξη οργασμού. Ταυτόχρονα, οι γυναίκες έχουν πολύ συχνές ανωμαλίες στον έμμηνο κύκλο ή μειωμένη λίμπιντο. Εν τω μεταξύ, σε έρευνα, σε γυναίκες από την Κορέα, με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου οι ορμονικές διαταραχές και η πρόωρη εμμηνόπαυση είναι συχνά προβλήματα. Τα σεξουαλικά σχετίζονται στενά με τη μείωση της συχνότητας της σεξουαλικής επαφής, και της μειωμένης λίμπιντο (Kroenke et al., 2007).

Ένα άλλο σημαντικό πρόβλημα των χρόνιων ασθενών είναι ο φόβος της απώλειας σεξουαλικών συντρόφων, μια ασθενής αναφέρει ότι : *«Η διατήρηση της σχέσης μου είναι το πρώτο πράγμα στο μυαλό μου, απλά να ξεπεράσουμε τα προβλήματα υγείας. Αυτή είναι η πιο σημαντική δοκιμασία που πρέπει να δοκιμάσουμε, πώς θα αντιδράσει ο σύντροφός μου ενώ παρακολουθεί μια γυναίκα με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, ανίκανη να βοηθήσει τον εαυτό της. Ακόμα κι αν υπάρχει αγάπη, υπάρχουν πράγματα που του θυμίζουν την κατάσταση της υγείας μου»* (Rioux et al., 2012).

Αυτά τα πιθανά προβλήματα μπορεί να οφείλονται σε διάφορους φυσικούς και ψυχολογικούς παράγοντες. Τέτοιοι παράγοντες είναι οι ορμονικές διαταραχές (υπερθυρεοειδισμός, υπερπρολακτιναιμία, υπογοναδισμός στους άνδρες και μεταβολές στην υποθάλαμη υπόφυση στις γυναίκες), αναιμία, οστικές διαταραχές, ψυχοκοινωνικοί παράγοντες (κατάθλιψη, άρνηση ασθένειας, άγχος, χαμηλός

αυτοσεβασμός, κοινωνική απομόνωση, αρνητική αντίληψη σώματος εικόνα, φόβος αναπηρίας και θανάτου, απώλεια θέσεων εργασίας, οικονομικές δυσκολίες), αυτόνομη νευροπάθεια, φάρμακα και συνυπάρχουσες ασθένειες (διαβήτης, καρδιαγγειακές παθήσεις, υποσιτισμός) (Ikonomou et al., 2015).

#### **4.5.6. Αναιμία**

Η αναιμία είναι η συνηθέστερη επιπλοκή της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας τελικού σταδίου. Σύμφωνα με τα υπάρχοντα δεδομένα από τις ΗΠΑ (Εθνική Έρευνα Εξέτασης για την Υγεία και τη Διατροφή), η επίπτωση της αναιμίας σε ασθενείς τελικού σταδίου είναι 44,1%. Επιπλέον, σε ορισμένες ομάδες ασθενών, όπως οι Αφροαμερικανοί και οι ασθενείς με διαβήτη, η επίπτωση της αναιμίας είναι μεγαλύτερη σε όλα τα στάδια της νεφροπάθειας. Η αναιμία εμφανίζεται κλινικά ως κόπωση και / ή κατάθλιψη, λόγω της μειωμένης έκκρισης της ερυθροποιητίνης από τους νεφρούς και επηρεάζει δυσμενώς την ποιότητα ζωής αυτών των ασθενών. Οι βασικές συνιστώσες της ποιότητας ζωής των ασθενών, όπως η κινητική δραστηριότητα, ο ύπνος, η νοσηρότητα, η κοινωνική δραστηριότητα, οι συναισθηματικές σχέσεις, το άγχος, η κατάθλιψη και η πνευματική ικανοποίηση επηρεάζονται ευνοϊκά με τη διόρθωση της αναιμίας (Einollahi et al., 2009).

Η χορήγηση ερυθροποιητίνης, φολικού οξέος, βιταμίνης B12, συμπλέγματα βιταμινών και σιδήρου είναι σημαντική στη θεραπεία της αναιμίας και της ανεπάρκειας σιδήρου ενώ οι μεταγγίσεις συνιστώνται για σοβαρή αναιμία (Einollahi et al., 2009).

#### **4.5.7. Πόνος**

Η εμφάνιση χρόνιου πόνου σε ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου είναι συνήθως σε ποσοστό 37% πόνος μέτριας έντασης, έως 50% έντονος πόνος, ενώ το 82% αυτών παρουσιάζει πόνο μεγάλης έντασης. Η αιτιολογία του πόνου είναι πολυπαραγοντική και μπορεί να οφείλεται είτε στη διαδικασία της αιμοκάθαρσης (διάτρηση, μυϊκές κράμπες, πονοκεφάλους) είτε λόγω της ύπαρξης συνοδευτικών συστηματικών ασθενειών και επώδυνων συνδρόμων. Ο πόνος είναι το πιο συνηθισμένο σύμπτωμα - δυσφορία των ασθενών που προκαλεί σημαντική

εξασθένιση της ποιότητας ζωής. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι η συχνότητα του χρόνιου πόνου συνδέεται με την εμφάνιση συναισθηματικών διαταραχών (άγχος, κατάθλιψη), κοινωνικές διαταραχές (απομόνωση, αμέλεια) και οικονομικές επιπτώσεις (π.χ. αδυναμία διατήρησης της εργασίας) (Belassco et al., 2006).

#### **4.6. Φόβος και Άγχος**

Ο φόβος και το άγχος είναι τα πρώτα συναισθήματα που διακατέχουν τους ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου. Αισθάνονται ότι το σώμα τους έχει προδώσει. Τα νεφρά τους δεν λειτουργούν πια και η νεφρική λειτουργία βασίζεται στην αιμοκάθαρση. Ανησυχούν για την εμφάνισή τους, αισθάνονται ότι γίνονται βάρος στην οικογένειά τους γιατί χρειάζονται φροντίδα (Anees et al., 2011).

#### **4.7. Κατάθλιψη**

Η νεφρική νόσο τελικού σταδίου είναι μια εξουθενωτική, χρόνια πάθηση, Η κόπωση και τα μειωμένα επίπεδα ενέργειας επηρεάζουν σημαντικά τη ζωή των ασθενών. Οι ασθενείς υποβάλλονται σε συγκεκριμένο τρόπο ζωής, διατροφής και υγρών, προκειμένου να αντιμετωπίσουν την ασθένειά τους. Αυτοί οι περιορισμοί στον τρόπο ζωής επηρεάζουν σημαντικά την κοινωνική και την προσωπική τους ζωή, αισθάνονται κόπωση, άγχος και εμφανίζουν κατάθλιψη (Leung, 2003).

Η ψυχοπαθολογία των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση παίζει σημαντικό ρόλο στην τελική έκβαση της νεφρικής νόσου και στην εμφάνιση ψυχιατρικών συμπτωμάτων. Η κοινωνική ή οικογενειακή υποστήριξη του ασθενούς και η υποστήριξη του ιατρικού προσωπικού είναι πολύ σημαντικοί παράγοντες, καθώς επηρεάζουν τη συμμόρφωση του ασθενούς με την ασθένεια. Σε έναν ασθενή με ένα τέτοιο χρόνιο πρόβλημα υγείας, ένα ισχυρό «εγώ» προσπαθεί να κινητοποιήσει προσαρμόσιμες στρατηγικές της νόσου, ενώ ένα ασθενές «εγώ» τον οδηγεί στην ανάπτυξη ψυχιατρικών διαταραχών, μη συμμόρφωσης με τη θεραπεία

και συνήθως διακοπή της διαπροσωπικές και οικογενειακές σχέσεις (Theofilou, 2011).

Ο Kimmel (2001), διερεύνησε τον αντίκτυπο των ψυχοκοινωνικών παραγόντων στη συμπεριφορική συμμόρφωση και επιβίωση σε ασθενείς με αιμοκάθαρση. Η κατάθλιψη σχετίζεται με μειωμένη προσκόλληση στη θεραπεία. Η κατάθλιψη αναγνωρίζεται έντονα ως ένα κοινό ψυχολογικό πρόβλημα σε ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Το ποσοστό των ψυχιατρικών διαταραχών σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, ήταν σημαντικά υψηλότερο από ότι σε έναν πληθυσμό με άλλες χρόνιες παθήσεις. Οι Chilcot et al., (2010), ανέφεραν ότι το 20-30% των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, έχουν καταθλιπτικά συμπτώματα σε σύγκριση με τον επιπολασμό της κατάθλιψης σε ολόκληρο τον πληθυσμό κατά περίπου 16%. Η κατάθλιψη μπορεί να περιπλέξει τις μακροχρόνιες καταστάσεις, ενδεχομένως να γίνει πιο ανθεκτική στη θεραπεία με την πάροδο του χρόνου. Οι ασθενείς με κατάθλιψη βρέθηκαν τρεις φορές πιο πιθανό να μην συμμορφώνονται με τις συστάσεις θεραπείας σε σχέση με ασθενείς που δεν υποβλήθηκαν σε θεραπεία.

Πρόσθετοι παράγοντες άγχους που έχουν σχέση με την νόσο είναι, η βιοχημική ανισορροπία, οι νευρολογικές διαταραχές, η γνωστική εξασθένηση και η σεξουαλική δυσλειτουργία. Όλα μπορούν ενδεχομένως να παίζουν ρόλο στην κατάθλιψη (Chilcot et al., 2010).

Μια ποιοτική μελέτη από τους Chilcot et al. (2010), έδειξε ότι οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, εμφανίζουν μια νέα συναισθηματική/ψυχολογική κατάσταση. Αυτή η νέα και εξελισσόμενη συναισθηματική/ψυχολογική κατάσταση έδειξε ότι οι ασθενείς έχουν την αίσθηση αβεβαιότητας για το μέλλον, νιώθουν εξάρτηση με τα μηχανήματα τα φάρμακα και γενικότερα με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης.

Η κατάθλιψη είναι η συνηθέστερη ψυχολογική επιπλοκή που έχει σοβαρές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών που κάνουν αιμοκάθαρση και των φροντιστών τους, επηρεάζοντας αρνητικά την κοινωνική, οικονομική και ψυχολογική τους ευημερία (Anees et al., 2011).

Η κατάθλιψη συνδέεται με σημαντικές πτυχές της κλινικής πορείας, συμπεριλαμβανομένης της θνησιμότητας, του αυξημένου αριθμού εισαγωγών στο νοσοκομείο, της μειωμένης συμμόρφωσης με τα φάρμακα και της μειωμένης ποιότητας



ζωή (Chan et al., 2011). Ωστόσο, οι Hedayati et al., (2008), σε έρευνά τους, αναφέρουν ότι η κατάθλιψη είναι υπεύθυνη για την υψηλότερη ετήσια θνησιμότητα ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση στο Πακιστάν, σε σύγκριση με τους ασθενείς στις δυτικές χώρες.

Η επίπτωση της κατάθλιψης είναι 73% και οι περισσότεροι από τους ασθενείς συμπεριλαμβάνονται στην κατηγορία της μέτριας έως σοβαρή κατάθλιψη. Τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας και η γνωσιακή αξιολόγηση κάθε ασθενούς έχουν ισχυρή συσχέτιση με την εμφάνιση κατάθλιψης σε ασθενείς με νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου. Η συσχέτιση μεταξύ των ψυχοκοινωνικών παραγόντων και της κατάθλιψης εξαρτάται από το φύλο, την ηλικία και τον τύπο της αιμοκάθαρσης (Hedayati et al., 2008).

Η κατάθλιψη εκδηλώνεται κυρίως με τη θλίψη, το άγχος, την καταθλιπτική διάθεση, την κακή αυτοεκτίμηση, την απαισιοδοξία για το μέλλον, τη μειωμένη λίμπιντο, τις διαταραχές του ύπνου και την περιορισμένη όρεξη. Επιπλέον, κατά την περίοδο έναρξης της αιμοκάθαρσης, ένας στους 500 ασθενείς επιχειρεί αυτοκτονία ή παραβιάζει τους κανόνες διατροφής (Theofilou, 2010).

#### **4.7.1. Περίοδοι προσαρμογής**

Κατά τη διάρκεια της περιόδου προσαρμογής στη διαδικασία της αιμοκάθαρσης, ο ασθενής περνάει από τρεις περιόδους (Jansen et al., 2010):

- α) Η αρχική περίοδος, ξεκινώντας 1-3 εβδομάδες από την πρώτη αιμοκάθαρση
- β) Η περίοδος απογοήτευσης που διαρκεί περίπου 3-12 μήνες και
- γ) Η μακρά περίοδος προσαρμογής.

Στην αρχική περίοδο, οι ασθενείς με οξεία νεφρική δυσλειτουργία δέχονται με σχετικά μεγαλύτερη ευκολία τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης και την εξάρτησή τους από την τεχνητή μηχανή νεφρών και τους επαγγελματίες υγείας. Από την άλλη πλευρά, οι ασθενείς με προοδευτική μείωση της νεφρικής λειτουργίας έρχονται με έντονους φόβους και άγχος για οποιαδήποτε αναπηρία ή θάνατο και ανησυχία για επαγγελματική και κοινωνική παρακμή ή οικονομικά προβλήματα. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, συνυπάρχουσες συναισθηματικές διαταραχές είναι, του ύπνου, τα καταθλιπτικά συμπτώματα και η έντονη ανησυχία για την απώλεια αυτονομίας,

απασχόλησης, οικογενειακού ρόλου και σεξουαλικής λειτουργίας (Jansen et al., 2010).

Κατά τη διάρκεια της περιόδου αποθάρρυνσης και απογοήτευσης, οι ασθενείς αισθάνονται έντονα συμπτώματα θλίψης και εξάντλησης. Συνήθως, ένα αγχωτικό συμβάν είναι η αφορμή για τον ασθενή να περάσει σε αυτό το στάδιο. Αυτό το στάδιο εκδηλώνεται με εκρήξεις θυμού και επιθετικότητας του ασθενούς προς την οικογένεια ή το προσωπικό της μονάδας (Jansen et al., 2010).

Τέλος, η μακροχρόνια περίοδος προσαρμογής χαρακτηρίζεται από τη μερική αποδοχή των περιορισμών της αιμοκάθαρσης από τους ασθενείς και βιώνουν περιόδους ικανοποίησης και κατάθλιψης (Jansen et al., 2010).

#### **4.8. Αυτοεκτίμηση**

Επίσης, οι ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, δυσκολεύονται να συμμετάσχουν σε αθλητικές και κοινωνικές δραστηριότητες. Αυτό έχει αρνητικές επιπτώσεις στα αισθήματα της αυτονομίας και της αυτοεκτίμησης. Όσον αφορά την ψυχοκοινωνική εικόνα των ασθενών που υποβάλλονται σε χρόνια αιμοκάθαρση, η αυτοεκτίμηση φαίνεται να είναι μέτρια έως υψηλή, σε ασθενείς με καλή οικονομική κατάσταση και σε όσους απασχολούνται (Moschopoulou & Savvidaki, 2003).

Σύμφωνα με τη θεωρία της αυτοδιάθεσης, η αυτονομία είναι μια από τις βασικές ανθρώπινες ψυχολογικές ανάγκες που συμβάλλουν στην καθημερινή ευημερία και ψυχολογική ευημερία. Όταν η εκπλήρωση της ανάγκης αυτονομίας παρεμποδίζεται από διάφορους παράγοντες, οι ασθενείς αντιμετωπίζουν κακή αυτοεκτίμηση και κακή ψυχολογική κατάσταση (Moschopoulou & Savvidaki, 2003).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5<sup>ο</sup>

### ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΑΝΕΠΑΡΚΕΙΑ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

#### 5.1. Φροντίδα

Η ανθρώπινη φροντίδα είναι το συναίσθημα ενδιαφέροντος, ανησυχίας και σεβασμού, το οποίο έχει ο ένας άνθρωπος απέναντι στον άλλο. Οι ρίζες του βρίσκονται στην μητρική και πατρική συμπεριφορά των ανώτερων έμβιων όντων και μπορεί να επιβραδυνθεί ή να ενισχυθεί από τις περιβαλλοντικές καταστάσεις (Σαπουνζή – Κρέπια, 2005).

*«Η φροντίδα είναι τρόπος ύπαρξης μια κατάσταση φυσικής ανταπόκρισης προς τους άλλους. Η φροντίδα απαιτεί προσωπική εμπλοκή και είναι το αντίθετο της αποξένωσης της αδιαφορίας ή της απάθειας. Η φροντίδα είναι φυσική κατάσταση να είσαι άνθρωπος»*(Wilber, 2001).

Η Benner (1990) αναφέρει ότι «φροντίδα είναι η αληθινή παρουσία στον ιδιαίτερο τρόπο του να συνυπάρχεις με κάποιον κατά τον οποίον πρέπει να προσέχεις τις από λεπτό σε λεπτό αλλαγές με σκοπό να βλέπεις με τα μάτια του τον τρόπο ζωής των ατόμων ή των ομάδων και τις προτεραιότητες των αξιών τους»

Η Φροντίδα του ασθενούς εφαρμόζεται νωρίς στην πορεία της ασθένειας σε συνδυασμό με τον περιορισμό της νόσου και τις θεραπείες που παρατείνουν τη ζωή. Η Φροντίδα έχει πολλά να προσφέρει στους ασθενείς και στις οικογένειες τους σε ένα πρωιμότερο στάδιο της πορείας της νόσου, τουλάχιστον από το σημείο εκείνο όπου η εξέλιξη της νόσου δε μπορεί να αποφευχθεί. Η Φροντίδα προς τους ασθενείς δεν προσφέρεται για συγκεκριμένη ασθένεια ή τύπο νόσου. Όπου υπάρχει δυνατότητα εφαρμόζεται σε ασθενείς όλων των ηλικιών, βασισμένη στον υπολογισμό της πιθανής τους πρόγνωσης και των συγκεκριμένων τους αναγκών (Σαπουνζή – Κρέπια, 2005).

## 5.2. Ορισμοί της φροντίδας

- Η Smith αναγνωρίζει ότι «φροντίδα αποτελεί τρόπο ζωής έναν ιερό χορό της θεραπείας με τον ασθενή»
- Ο πρώτος που αναφέρθηκε στην φροντίδα ήταν ο Milton Mayeroff(1971), είδε την φροντίδα ως μια οντολογική θέση που παρέχει τάξη και σημασία για τη ζωή, τη βάση πάνω στην οποία οργανώνουμε τις σχέσεις μας και βρίσκουμε τη θέση μας στο κόσμο. Τα κύρια συστατικά της φροντίδας με βάση τον Mayeroff είναι:
  - Γνώση: ο φροντιστής απαιτεί να έχει τη γνώση του άλλου, οφείλει να μπορεί να καταλαβαίνει ριζ ανάγκες του άλλου και να ανταποκρίνεται κατάλληλα σε αυτές. Μόνο οι καλές προθέσεις δεν εγγυώνται την ανταπόκριση στη φροντίδα.
  - Εναλλαγή ρυθμών: ο φροντιστής μαθαίνει από τα λάθη του και τροποποιεί τη συμπεριφορά του ως απάντηση στον άλλο. Άλλη μια σημαντική μορφή ρυθμού είναι εκείνη της κίνησης μπρος και πίσω ανάμεσα σε ένα στενότερο και ένα ευρύτερο πλαίσιο εργασίας, έτσι ώστε κάποιος να ξεκινάει από τις λεπτομέρειες και να οδηγείται στο να προσέχει το ευρύτερο περιβάλλον.
  - Υπομονή: ο φροντιστής πρέπει να έχει υπομονή για να επιτρέψει σε κάποιον άλλον να αναπτυχθεί «στο δικό του χρόνο και με το δικό του τρόπο». Όχι μόνο οφείλει να δίνει στον άλλον χρόνο, αλλά και να του δίνει χώρο, έναν χώρο για να μπορεί να ζήσει.
  - Ειλικρίνεια: η ειλικρίνεια περιλαμβάνει το να είναι κανείς ανοιχτός και στον εαυτό του και στον άλλον. Αυτός που φροντίζει πρέπει να αρκετά ειλικρινής ώστε να δεχθεί τον άλλον όπως πραγματικά είναι, και όχι όπως αυτός που φροντίζει θα ήθελε να είναι.
  - Εμπιστοσύνη: η εμπιστοσύνη απαιτεί πίστη στην ικανότητα του άλλου να αναπτυχθεί και να διαπιστώσει το δυναμικό του στο δικό του χρόνο και με το δικό του τρόπο. Η εμπιστοσύνη στον άλλον μπορεί αυτόν τον άλλον να ον ελευθερώσει. Περιλαμβάνει ένα στοιχείο ρίσκου και ένα άλμα στο άγνωστο που και τα δύο χρειάζονται κουράγιο.

- Ταπεινότητα: η ταπεινότητα προϋποθέτει να έχει κανείς την θέληση να μάθει από αυτόν τον οποίο φροντίζει. Αυτό απαιτεί το ξεπέραςμα της αλαζονείας που υπερβαίνει τη δύναμη εκείνου που φροντίζει σε βάρος εκείνου που φροντίζεται.
- Ελπίδα: η ελπίδα αφορά την πεποίθηση ότι ο άλλος θα αναπτυχθεί θετικά μέσω της φροντίδας που του παρέχεται. Αυτή η ελπίδα δεν βασίζεται στην ελπίδα για ένα εξιδανικευμένο μέλλον σε βάρος σε βάρος του παρόντος , αλλά μάλλον σε «μια έκφραση ενός ζωντανού παρόντος με την αίσθηση του πιθανού».
- Κουράγιο: το κουράγιο απαιτείται για να ακολουθήσει την πορεία του άλλου στο άγνωστο. Αυτό είναι παρόμοιο με το κουράγιο του καλλιτέχνη που απορρίπτει τη συμμόρφωση για να δημιουργήσει ανεξάρτητα βρίσκοντας έτσι την προσωπική του έκφραση.
- Η Gaut το 1983 αναλύει την φροντίδα και ορίζει ποιές είναι οι απαραίτητες και επαρκείς συνθήκες της φροντίδας για την φροντίδα στο περιβάλλον της υγείας. Διακρίνει τρεις γενικές έννοιες όπου είναι συνδεδεμένες με την φροντίδα:
  - Την προσοχή και το ενδιαφέρον
  - Την ευθύνη και την πρόνοια
  - Την εκτίμηση, αφοσίωση και προσήλωση
 Ανέφερε επίσης και ποιές πρέπει να είναι οι απαραίτητες και επαρκείς συνθήκες για την φροντίδα:
  - Πρέπει να υπάρχει ενημέρωση της ανάγκης για φροντίδα
  - Εκείνος που φροντίζει πρέπει να γνωρίζει πώς να βελτιώσει την περίπτωση.
  - Εκείνος που φροντίζει πρέπει να έχει την πρόθεση να βοηθήσει.
  - Μια πράξη πρέπει να έχει επιλεγεί και κατόπιν να υλοποιείται
  - Η αλλαγή στον ασθενή πρέπει να βασίζεται στο τι είναι καλό για αυτόν τον ασθενή, όχι σε κάποιον άλλον άνθρωπο.
- Σύμφωνα με την Watson, (1985) ο άνθρωπος είναι μια ολότητα που βρίσκεται σε συνεχή αλληλεπίδραση με το περιβάλλον, και η φροντίδα αποτελεί, την πεμπουσία της Νοσηλευτικής και το κεντρικό στοιχείο της κλινικής πρακτικής. Το επίκεντρο της θεωρίας προτείνει τη φροντίδα ως ένα σύστημα

αξιών που έχει ως αποτέλεσμα την προστασία και την ενδυνάμωση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Το ιδεώδες της φροντίδας περιλαμβάνει αξίες, θέληση για δέσμευση, γνώση και δραστηριότητες φροντίδας. Όλα αυτά τα στοιχεία καθοδηγούν τη νοσηλευτική πρακτική και εκφράζονται μέσα από αυτή, ιδιαίτερα όταν οι νοσηλευτές ανταποκρίνονται στη μοναδικότητα του κάθε ατόμου.

Η Watson παραθέτει συγκεκριμένους παράγοντες φροντίδας, οι οποίοι σε συνδυασμό με την επιστημονική γνωσιολογική βάση και την κλινική επάρκεια καθοδηγούν τις νοσηλευτικές δραστηριότητες προς την προαγωγή της υγείας, πρόληψη ή/και φροντίδα της νόσου και την αποκατάσταση της υγείας. Στους παράγοντες αυτούς περιλαμβάνεται ένα ανθρωπιστικό, αλτρουιστικό σύστημα αξιών, η ενίσχυση της πίστης και της ελπίδας των ανθρώπων προς τον εαυτό τους και το άτομο, στοιχεία που τα φροντίζει η καλλιέργεια ευαισθησίας με στόχο την προαγωγή της αυτο-ανάπτυξης, η δημιουργία μιας σχέσης εμπιστοσύνης, η έκφραση συναισθημάτων και η διατήρηση ενός υποστηρικτικού και προστατευτικού περιβάλλοντος με στόχο την προαγωγή της αρμονίας και της ευημερίας.

Οι παράγοντες αυτοί, κατά τη Watson, αποτελούντο ανθρωπιστικό σύστημα αξιών και την επιστημονική βάση που καθοδηγεί τις νοσηλευτικές πράξεις, ενώ το μοντέλο στηρίζεται στη φιλοσοφία του ανθρωπισμού η οποία αποτελεί κεντρικό στοιχείο της φροντίδας των ανθρώπινων υπάρξεων. (Watson, 1985)

- Η Leininger το 1997, αναφέρει ότι η φροντίδα αφορά όλες τις δραστηριότητες και τις ανάγκες ενός ατόμου την ικανοποίηση των οποίων αναλαμβάνουν ανάλογα με την περίπτωση οι επαγγελματίες Νοσηλευτές.

Από τον συνδυασμό των τεσσάρων εννοιών :

- Υγεία
- Άτομο
- Περιβάλλον
- Φροντίδα

η «νοσηλευτική φροντίδα προσδιορίζεται ως η ενασχόληση με την ακεραιότητα και την ευεξία του ατόμου, το οποίο βρίσκεται σε διαρκή διάδραση με το περιβάλλον του. (Fawcett, 1996)

Σύμφωνα με την Leininger (1997), η Νοσηλευτική φροντίδα ως φαινόμενο βιώνεται σε όλους τους πολιτισμούς ενώ υπάρχουν ειδικά πολιτισμικά πρότυπα φροντίδας, αναφέρει ότι:

- Υπάρχει στενή σύνδεση μεταξύ φροντίδας, κουλτούρας και κοινωνικών δομών.
- Η φροντίδα αποτελεί παγκόσμιο φαινόμενο, όμως ο τρόπος και οι διαδικασίες που αυτή εκφράζεται διαφέρουν από πολιτισμό σε πολιτισμό.
- Κάθε νοσηλευτική κατάσταση, περιλαμβάνει ανάγκες και συμπεριφορές φροντίδας οι οποίες είναι πολιτισμικά καθορισμένες.
- Πολιτισμικές διαφορές σε πεποιθήσεις, αξίες και δραστηριότητες φροντίδας, αντικατοπτρίζουν διαφορές στην παροχή νοσηλευτικής φροντίδας.
- Τα αξιώματα τα οποία εμπεριέχονται στη θεωρία της νοσηλευτικής ως φροντίδα με βάση τις Boykin και Schoenhofer (2001) είναι:
  - Το άτομο δέχεται φροντίδα με αξίες οι οποίες πηγάζουν από το γεγονός ότι είναι άνθρωπος
  - Το άτομο ζει δεχόμενο φροντίδα από λεπτό σε λεπτό
  - Το άτομο είναι ολότητα και πλήρες σε κάθε λεπτό της ζωής του
  - Το άτομο ζει βασιζόμενο στη φροντίδα
  - Το άτομο εμπλουτίζεται συμμετέχοντας σε σχέσεις φροντίδας και φροντίζοντας τους άλλους .

### 5.3. Προσδιορισμός της φροντίδας

Ο προσδιορισμός της φροντίδας εξαρτάται από το που βρίσκεται το άτομο (χρόνος, τόπος, πολιτισμός), το επίπεδο της ανάπτυξης του (π.χ. εκπαίδευση και εμπειρία, ψυχολογικά) και το πλαίσιο της κατάστασης του (καταστροφή, έντονη πίεση, ρουτίνα, χαλάρωση κλπ). Μία Ολοκληρωμένη προσέγγιση της νοσηλευτικής λαμβάνει υπόψη όλους αυτούς τους παράγοντες, καθώς και την οπτική γωνία του ασθενή (υποκειμενική) και την δική μας οπτική γωνία (αντικειμενική). Η κατανόηση του νοήματος της φροντίδας από διαφορετικές οπτικές γωνίες παρέχει, επίσης,

σταθερά θεμέλια για την καθοδήγηση της λήψης ηθικών αποφάσεων. (Wilber, 2001; Boykin & Schoenhofer, 2001)

Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα της φροντίδας στο πιο βασικό, ενστικτώδες επίπεδο είναι η φροντίδα ενός νεογνού (θηλασμός). Η ιδέα ότι τα βρέφη χρειάζονται φροντίδα, στον ίδιο βαθμό με την ανάγκη τους για θρεπτικές ουσίες, για να επιβιώσουν έχει μελετηθεί εκτεταμένα από τους ψυχολόγους. Αυξάνοντας την πολυπλοκότητα, η φυλετική αξία επεκτείνει την φροντίδα σε μία μικρή, κλειστή ομάδα, όπως οι συνάδελφοι. Βάσει της εγωκεντρικής (δύναμη) αξίας, η φροντίδα μπορεί να είναι η διάσωση των ασθενών από ζημία. Βάσει της παραδοσιακής αξίας, η φροντίδα είναι μητρική ή πατρική και ασχολείται κυρίως με το συμφέρον των ασθενών. Βάσει της αξίας της επίτευξης, η φροντίδα βασίζεται στο αποτέλεσμα και καθοδηγείται προς τον στόχο, ενώ εκτιμά την αποκατάσταση της ανεξαρτησίας. Βάσει της πλουραλιστικής ή μεταμοντέρνας αξίας, η φροντίδα προσαρμόζεται στο άτομο, λαμβάνοντας υπόψη το συμφέρον του ασθενή. Εάν η αλλαγή ενός κανόνα ή η εστίαση στο θετικό και όχι στο αρνητικό είναι αυτό που απαιτείται, τότε εφαρμόζεται. Βάσει της συστηματικής αξίας, η φροντίδας είναι πιο περίπλοκη. Ιδανικά, ο νοσηλευτής θα ενσωματώσει όλους τους ορισμούς της φροντίδας, προσπαθώντας να αποδώσει αποτελέσματα και να διατηρήσει την ευελιξία. Τέλος, βάσει της ολοκληρωμένης αξίας, η περίπλοκη κατανόηση της φροντίδας κατευθύνεται προς εκτεταμένες ομάδες (συνάδελφοι, κοινωνίας, πόλη, πληθυσμός κτλ). (Wilber, 2001; Boykin & Schoenhofer, 2001)

Οι κυρίαρχες αξίες σε ένα πολιτισμός έχουν έντονη επιρροή στην έννοια της 'ιδανικής' νοσηλευτικής φροντίδας. Για παράδειγμα, 'οι πρακτικές αυτό-φροντίδας θα εκτιμούνται και θα εφαρμόζονται σε πολιτισμούς που εκτιμούν τον ατομικισμό και την ανεξαρτησία, ενώ η πρακτική ομαδικής φροντίδας θα εκτιμάται και θα εφαρμόζεται σε πολιτισμούς όπου η αλληλεξάρτηση και ο έντονος ατομικισμός δεν ενστερνίζονται<sup>12</sup>. Παρομοίως, φαίνεται ότι τα εργασιακά περιβάλλοντα των νοσηλευτών διαμορφώνουν σε μεγάλο βαθμό την εμπειρία και την πρακτική της νοσηλευτικής, όπως φαίνεται και από την παρακάτω παρατήρηση ενός ιατρού με πολλές δεκαετίες εμπειρίας. (Wilber, 2001; Boykin & Schoenhofer, 2001)

Η ανθρώπινη φροντίδα είναι το συναίσθημα ενδιαφέροντος, ανησυχίας και σεβασμού, το οποίο έχει ο ένας άνθρωπος απέναντι στον άλλο. Οι ρίζες του βρίσκονται στην μητρική και πατρική συμπεριφορά των ανώτερων έμβιων όντων και



μπορεί να επιβραδυνθεί ή να ενισχυθεί από τις περιβαλλοντικές καταστάσεις. (Benner, 1984)

Το πλαίσιο “Novice to Expert” του Benner (1984) είναι ένα ακόμη παράδειγμα των επιπέδων ανάπτυξης. Η εξέλιξη από το επίπεδο του αρχάριου, στον προχωρημένο πρωτάρη και τον ικανό, καταρτισμένο ειδικό είναι αναπτυξιακή και απαιτεί χρόνο και εμπειρία. Το χαρακτηριστικό γνώρισμα ενός ειδικού είναι η ικανότητα να ατενίζει ολιστικά μία κατάσταση και η κατανόηση του νοήματος σε μία κατάσταση, η οποία αψηφά τα όρια της υποκειμενικής περιγραφής. Μία σημαντική πλευρά των επιπέδων ή σταδίων είναι ότι είναι πιθανή η χρήση των ικανοτήτων ενός χαμηλότερου επιπέδου, όταν το απαιτούν οι συνθήκες. (Boykin & Schoenhofer, 2001)

Στην φροντίδα στο σπίτι, ένας ειδικός νοσηλευτής μπορεί να επιλέξει να εργαστεί στο επίπεδο των έργων με κάποιους ασθενείς και σε ανώτερο επίπεδο με κάποιους άλλους. Αυτή είναι η πραγματικότητα του περιορισμένου χρόνου και πόρων. Ο ειδικός νοσηλευτής δεν επιστρέφει στο στάδιο του πρωτάρη. Αντίθετα, καταμερίζει την ενέργεια και τον χρόνο του ως ένας μηχανισμός επιβίωσης. Με ένα παρόμοιο τρόπο, οι ανθεκτικές πλευρές των προηγούμενων αξιών στην Σπειροειδή Δυναμική μπορούν να χρησιμοποιηθούν, κατά την προσαρμογή ή την αντιμετώπιση δύσκολων καταστάσεων. (Wilber, 2001; Boykin & Schoenhofer, 2001)

Τέλος, διαφορετικοί τύποι φροντίδας, οι οποίοι ταξινομήθηκαν από τον Leininger (1981), περιλαμβάνουν τους επαγγελματίες (νοσηλευτές και μη νοσηλευτές) καθώς και τους μη επαγγελματίες παροχής φροντίδας υγείας. Αυτά μπορεί να θεωρηθούν ‘επίπεδα’ νοσηλευτικής, αλλά μπορούν να οριστούν με καλύτερο τρόπο ως τύποι φροντίδας. Από την περίοδο της Nightingale, υπάρχει η αναγνώριση ότι οι νοσηλευτές με εκπαίδευση είναι ικανοί να παράσχουν έναν διαφορετικό τύπο φροντίδας σε σχέση με τους νοσηλευτές χωρίς εκπαίδευση, αν και σχεδόν όλα τα άτομα (κυρίως οι γυναίκες) παρέχουν νοσηλευτική φροντίδα κατά την διάρκεια της ζωής τους. Παρόλα αυτά, όταν η νοσηλευτική μελετάται βάσει των τίτλων εργασίας, τα επίπεδα αρχαρίου έως ειδικού εφαρμόζονται σε αυτές τις εργασίες. Για παράδειγμα, ένας ειδικός πτυχιούχος βοηθός νοσηλευτή μπορεί να είναι ικανός να παρέχει φροντίδα, όπως το μπάνιο, καλύτερα από έναν ειδικευμένο νοσηλευτή. Με την κατάλληλη εκπαίδευση, ένας βοηθός νοσηλευτή μπορεί να μάθει

να αναγνωρίζει τα σημάδια και τα συμπτώματα, τα οποία θα αξιολογούνταν από πτυχιούχο νοσηλεύτη. (Wilber, 2001; Boykin & Schoenhofer, 2001)

Με τον ίδιο τρόπο, η μητέρα ή η αδερφή ενός ασθενή συχνά παρέχει νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι. Η κάθε γυναίκα μπορεί να θεωρηθεί νοσηλεύτης με την πιο βασική έννοια. Όπως οι βασικές ικανότητες της λογιστικής, της διατήρησης ενός αυτοκινήτου και της οικονομίας του σπιτιού διδάσκονται στα λύκεια, υπάρχει χώρος αύξησης της ικανότητας του κοινού όσο αφορά τις βασικές νοσηλευτικές αρχές με στόχο την βελτίωση της υγείας και την αποτροπή της ασθένειας. Συμπερασματικά, η συγκεκριμένη φροντίδα, η οποία διαμορφώνεται από το περιβάλλον, γίνεται ο ενοποιητικός ορισμός της νοσηλευτικής και αποτελεί τον πυρήνα μία ενοποιημένης μεταθεωρίας της νοσηλευτικής. (Wilber, 2001; Boykin & Schoenhofer, 2001)

#### **5.4. Φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου**

Οι φροντιστές των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, παρουσιάζουν συναισθηματικές αντιδράσεις λόγω της αβέβαιης και προοδευτικής πορείας της νόσου (Karademas, 2014).

Ο άνθρωπος είναι μια βιοψικο-κοινωνική μονάδα στην οποία υπάρχει αλληλεξάρτηση μεταξύ σώματος και ψυχής μέσω μιας συστημικής λειτουργίας. Τα έθιμα, οι πεποιθήσεις, οι κοινωνικές αναπαραστάσεις, οι στάσεις ζωής, οι διαπροσωπικές σχέσεις, η κοινωνική υποστήριξη, καθώς και ο τρόπος ζωής επηρεάζουν τη σκέψη, την αίσθηση και τη δράση των υποκειμένων, μιλώντας στο πλαίσιο του φυσικού, κοινωνικού και πολιτισμικού τους περιβάλλοντος. Αυτό επηρεάζει όχι μόνο την παγκόσμια αντίληψη των ατόμων, αλλά και την αντίληψη και τις εμπειρίες που μπορεί να έχουν σε οποιαδήποτε δεδομένη χρονική στιγμή για την υγεία και την ασθένεια (Karademas, 2014).

Οι φροντιστές συχνά διακόπτουν τον συνήθη ρυθμό ζωής του και περιορίζουν την κοινωνική τους ζωή, γεγονός, που έχει τελικά αρνητικό αντίκτυπο στην υγεία τους. Αφιερώνουν χρόνο από τη ζωής τους για να δώσουν στοργή και φροντίδα στους άρρωστους, με την πάροδο του χρόνου και με πορεία της νόσου, δεν μπορούν να

ανταποκριθούν στη δέσμευση αυτή και συχνά αντιδρούν επιθετικά και ακατάλληλα (Karademas, 2014).

Το υψηλότερο κόστος αυτής της ασθένειας είναι, αναμφίβολα, το ανθρώπινο κόστος της, οι διαστάσεις είναι ανεκτίμητες και μέσα σε αυτές περικλείονται και οι συναισθηματικές αντιδράσεις των φροντιστών υγείας. Ο φροντιστής πρέπει συχνά να διακόψει τον συνήθη ρυθμό του και να περιορίσει την κοινωνική του ζωή, πράγμα που έχει τελικά αρνητικό αντίκτυπο στην υγεία του, όπως το να αφιερώσει χρόνια της ζωής του για να δώσει στοργή και φροντίδα στον ασθενή, με την πρόοδο της νόσου και του χρόνου, δεν θα μπορέσουν να ανταποκριθούν στη δέσμευση αυτή και συχνά αντιδρούν επιθετικά και ακατάλληλα (Van Wijnen et al., 2017).

Η φροντίδα ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, αποτελεί ψυχολογικό φορτίο για τον φροντιστή και την οικογένεια, με βάση τα διαφορετικά προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπίσει, όπως, η αλλαγή τρόπο ζωής λόγω της αιμοκάθαρσης για 4-5 ώρες 3 φορές την εβδομάδα για όλη την διάρκεια ζωής του ασθενούς, ο κίνδυνος μόλυνσης, οι επιπλοκές στην προετοιμασία του ασθενούς για υποβολή στην αιμοκάθαρση (καθετηριασμός και αρτηριοφλεβικά συρίγγια), μακροχρόνια νοσηλεία, οικονομική επιβάρυνση, απομόνωση και υψηλά επίπεδα ψυχολογικού στρες, ειδικά εάν ο φροντιστής είναι συγγενής (Karademas, 2014).

Στις περισσότερες περιπτώσεις, η φροντίδα βαρύνει μητέρες, συζύγους, κόρες, κόρες ή αδελφές (Karademas, 2014).

Σε στατιστική μελέτη για την δημόσια υγεία το 2017, στην επαρχία Granma, στο δήμο Guise (Public Health Statistical Yearbook, 2017) σχετικά με τις συναισθηματικές αντιδράσεις των φροντιστών ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, αναφέρθηκε, ότι το 100% των φροντιστών των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, είναι γυναίκες συγγενείς (κόρες, μητέρες, αδελφές και συζύγους) μέσης ηλικίας. Ο Δήμος προσφέρει δωρεάν ψυχολογική υποστήριξη στους φροντιστές αυτών των ασθενών, παρά την ικανοποίηση που απολαμβάνουν οι φροντιστές για τη φροντίδα που παρέχουν, παρουσιάζουν ψυχολογική επιβάρυνση και κοινωνική απομόνωση. Επίσης, παρουσιάζουν υπέρταση, σακχαρώδη διαβήτη και γαστρικές διαταραχές (Van Wijnen et al., 2017).

Γνωστοί συγγραφείς της εθνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας έχουν αφιερωθεί στη μελέτη του αντίκτυπου της ποιότητας ζωής των φροντιστών, όπου κατέληξαν σε συμπεράσματα όπως:

Οι Shaffer et al., (2016), αναφέρουν ότι η καθημερινή και πολύωρη φροντίδα του ασθενούς, απομονώνει κοινωνικά τους φροντιστές και τους οδηγεί σε ψυχική μοναξιά του φύλακα.

Σε μελέτη των McCullagh et. al.(2005), επισημαίνεται, ότι οι ψυχολογικές και συναισθηματικές επιπτώσεις στους φροντιστές, που παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου είναι αδιαμφισβήτητες, μια κατάσταση που προκαλεί ένταση και άγχος στον φροντιστή στην οποία επικρατούν συμπτώματα όπως η κατάθλιψη, το άγχος και η συναισθηματική αστάθεια.

Οι Grapsa et. al.(2014), αναφέρουν οι φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, έχουν άγχος και παρουσιάζουν διαταραχές ύπνου, υποσιτισμό, σωματική αδράνεια, κατανάλωση οινόπνεύματος και καπνίζουν αρκετά, συνήθειες που επηρεάζουν το ανοσοποιητικό τους σύστημα και έχουν επιδράσεις στην υγεία τους. Οι φροντιστές, που αφιερώνονται στη φροντίδα του ασθενούς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, συνήθως υποφέρουν από καταθλιπτικές διαταραχές (70% των περιπτώσεων), που αντικατοπτρίζει τον ηθικό πόνο που βιώνουν, τις διαταραχές του ύπνου και τα πεπτικά προβλήματα.

## **5.5. Άγχος και στρες**

Η φροντίδα ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου παρέχετε από τους φροντιστές κάτω από συνθήκες χρόνιας και προοδευτικής αναπηρίας, όπου προδιαγράφεται μία πορεία χωρίς προσδοκία και ελπίδα αποκατάστασης, η φροντίδα μετατρέπεται σε ένα δυσβάστακτο βάρος και μπορεί να επεκταθεί σε σημείο όπου καταλαμβάνει την ολότητα της σχέσης. Οι δυνατότητες του φροντιστή συνεχώς μειώνονται γιατί οι απαιτήσεις συχνά προκαλούν άμεσο και έμμεσο στρες, με τη μορφή μείωσης χρόνου, ενέργειας και των πόρων που θα μπορούσαν να διαθέσουν οι φροντιστές σε άλλες δραστηριότητες και αυτές οι συνθήκες επηρεάζουν την εργασία, την κοινωνική ζωή και τις άλλες σχέσεις του ατόμου (Yanelys & Lic, 2018).

## 5.6. Κατάθλιψη

Ο Brown (2009) αναφέρει, ότι το 60% με 70% των φροντιστών, υποφέρουν από άγχος και άλλη διαταραχή ή ψυχική νόσο. Επίσης, αντιλαμβάνονται την κατάσταση υγείας τους σε χειρότερα επίπεδα σε σχέση με τα άτομα που δεν έχουν αναλάβει ρόλο στην παροχή φροντίδας. Επιπλέον επηρεάζεται η ανοσοποιητική λειτουργία των φροντιστών, διότι σύμφωνα με ερευνητικά δεδομένα οι ιογενείς ασθένειες διαρκούν περισσότερο στους φροντιστές παρά σε αντίστοιχη ομάδα ελέγχου.

Παράγοντες οι οποίοι σχετίζονται με μεγαλύτερη επιβάρυνση των φροντιστών και μπορούν με τη σειρά τους να οδηγήσουν σε κατάθλιψη είναι η μεγαλύτερη συχνότητα διαταραγμένης συμπεριφοράς του ασθενούς, αλλά και η ανεπαρκής ή ανεπίσημη υποστήριξη του ατόμου φροντίδας. Οι φροντιστές πρέπει να συνειδητοποιήσουν ότι για να ανταποκριθούν στο ρόλο τους δεν πρέπει να παραμελήσουν τον εαυτό τους. Χρειάζεται ο επιμερισμός της φροντίδας του ασθενούς, αξιοποιώντας τη συνεισφορά του φιλικού και συγγενικού περιβάλλοντος, αλλά και των επαγγελματιών υγείας (Brown, 2009).

## 5.7. Επιθετικότητα

Οι φροντιστές πολλές φορές υφίστανται και σωματική καταπόνηση, αφού θα χρειαστεί πολύ συχνά να μετακινήσουν τον ασθενή στο κρεβάτι, να τον βοηθήσουν να ανασηκωθεί από την καρέκλα, να τον βοηθήσουν να πλυθεί, να ντυθεί να φάει κ.α. Ένας σημαντικός παράγοντας επιβάρυνσης των φροντιστών είναι οι διαταραχές συμπεριφοράς και τα ψυχιατρικά προβλήματα που παρουσιάζουν οι ασθενείς (Yanelys & Lic, 2018).

Συχνά τα παραπάνω προβλήματα οδηγούν σε ανάλογη συμπεριφορά, συνήθως επιθετική, που πολύ συχνά στρέφεται και ενάντια στο φροντιστή. Εκτός από τις προφανείς άμεσες επιπτώσεις που μπορεί να έχει αυτό στη φροντίδα του ασθενή, το γεγονός αυτό στεναχωρεί και θυμώνει το φροντιστή, ο οποίος πρέπει να βρει διεξόδους να διοχετεύσει και να αποφορτίσει τα αρνητικά του συναισθήματα (Yanelys & Lic, 2018).

Η υπομονή και η δύναμη του φροντιστή εξαντλούνται και γίνονται και αυτοί επιθετικοί προς τον ασθενή (Yanelys & Lic, 2018).

## **5.8. Αρνητικά συναισθήματα**

Οι υψηλές απαιτήσεις φροντίδας των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, επιδρούν στην υγεία των φροντιστών, επηρεάζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες, περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο τους, κλονίζουν την κοινωνική τους θέση και απειλούν την οικονομική τους ασφάλεια. Αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν σε μεγάλη συχνότητα οι φροντιστές είναι η απογοήτευση, ο θυμός, το άγχος, η κατάθλιψη, οι ενοχές, η ματαιώση. Η αδυναμία ανταπόδοσης της τρυφερότητας, της στοργής και της φροντίδας είναι καταστάσεις που επιβαρύνουν τους φροντιστές (Yanelys & Lic, 2018).

Ένας φροντιστής, ο οποίος βιώνει αρνητικά συναισθήματα για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να φτάσει σε σημείο να μην παρέχει καλή φροντίδα στον ασθενή, αλλά και να παραμελεί σημαντικά τον ίδιο του τον εαυτό. Είναι πολύ δύσκολο για τους φροντιστές με επιβαρυνόμενη ψυχική αλλά και σωματική υγεία, να διατηρήσουν μία κοινωνική ζωή έξω από τις ανάγκες φροντίδας. Αισθάνονται σωματικά και συναισθηματικά εξουθενωμένοι για να μπορέσουν να συναντήσουν φίλους ή γνωστούς και να συνεχίσουν τις δραστηριότητες που έκαναν πριν. Συχνά απομακρύνονται από τους φίλους γιατί αισθάνονται ότι κανείς δεν μπορεί να καταλάβει την κατάστασή τους ή να θέλει να συμμετάσχει σε δυσάρεστες συζητήσεις (Yanelys & Lic, 2018).

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας διεξήχθη σε μια προσπάθεια να διερευνηθούν οι συναισθηματικές αντιδράσεις των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου και των φροντιστών τους.

Η μελέτη δείχνει ότι η ζωή με μια χρόνια ασθένεια, όπως η νεφρική νόσο τελικού σταδίου, μπορεί να θέσει σε κίνδυνο τα "συστήματα αξιών" που διατηρούν οι ασθενείς σχετικά με το τι προσδίδει στη ζωή τους ποιότητα και σε αυτό που αποδίδουν νόημα στη ζωή τους.

Οι ασθενείς παρουσιάζουν συναισθηματικές αντιδράσεις, όπως άγχος- στρες, κατάθλιψη και χαμηλή αυτοεκτίμηση, γιατί δεν μπορούν να διαχειριστούν εύκολα τα νέα δεδομένα στην καθημερινότητα τους, συχνή αιμοκάθαρση, αλλαγή τρόπου ζωής, αλλαγή καθημερινών συνηθειών. Ταυτόχρονα επηρεάζονται σημαντικά η σωματική τους υγεία η λειτουργική τους κατάσταση, οι προσωπικές τους σχέσεις και η κοινωνική και οικονομική τους κατάσταση.

Οι φροντιστές των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο τελικού σταδίου είναι κυρίως γυναίκες, σύζυγοι ή κόρες. Τα χρόνια φροντίδας, οι πολλές ώρες που περνούν μαζί με τον ασθενή για να τον φροντίσουν τους οδηγεί στην απομόνωση, στην ανασφάλεια, σε οικονομική επιβάρυνση και όλα αυτά δημιουργούν συναισθηματικές αντιδράσεις και ψυχολογική καταπόνηση.

Οι γυναίκες εξακολουθούν να θεωρούνται υπεύθυνες για τη φροντίδα των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, των οποίων η ηλικία κυμαίνεται μεταξύ 41 και 58 ετών, είναι κυρίως σύζυγοι, κόρες ή αδερφές των ασθενών.

Οι φροντιστές αντιστοιχούν στο στάδιο της μέσης ενηλικίωσης, που χαρακτηρίζεται από μια σειρά συναισθηματικών αντιδράσεων όπως άγχος – στρες, κατάθλιψη, επιθετικότητα και αρνητικά συναισθήματα.

Το άγχος-στρες, επηρεάζει τους φροντιστές των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου με κύριες εκδηλώσεις διαταραχές ύπνου, κόπωση, πονοκέφαλοι, απώλεια όρεξης, καούρα, αίσθημα παλμών και εφίδρωση.

Η φροντίδα των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου επηρεάζει την πορεία και την ανάπτυξη χρόνιων μη μεταδοτικών ασθενειών όπως η

υπέρταση και ο σακχαρώδης διαβήτης που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του φροντιστή και συνεπώς την ποιότητα της φροντίδας που προσφέρουν.

Παρόλα αυτά η αξία της προσφοράς στο συνάνθρωπο είναι διαχρονική και ανταποδοτική. Τα οφέλη των φροντιστών κρύβονται σε λέξεις που περιέχουν νοήματα όπως το αίσθημα της αλληλεγγύης και της αγάπης για το συνάνθρωπο, της φιλίας ως αξία στη ζωή μας, του σεβασμού και της αναγνώρισης των όσων έχει προσφέρει ο ασθενής στη ζωή μας ως γονιός, σύντροφος, συγγενής, φίλος.

**Γιατί φροντίζω σημαίνει..... περιποιούμαι, νοιάζομαι, σέβομαι, αγαπώ!!!!**



## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αδαμαντίδου Τριανταφυλλιά, «Παράγοντες που προσδιορίζουν την Ποιότητα των Υπηρεσιών Υγείας», περιοδικό Επιθεώρηση Υγείας, τόμος 15, Τεύχος 89, Ιούλιος - Αύγουστος 2004, 29, 31, 32.

Al-Abri, R., & Al-Balushi, A. (2014). Patient satisfaction survey as a tool towards quality improvement. *Oman Medical Journal*, 29(1), 3–7.

Bakewell AB, Higgins RM, Edmunds ME: Does ethnicity influence perceived quality of life of patients on dialysis and following renal transplant? *Nephrol Dial Transplant* 2001; 16: 1395-1401.

Barendse, S. M., Speight, J., & Bradley, C. (2005). The Renal Treatment Satisfaction Questionnaire (RTSQ): A measure of satisfaction with treatment for chronic kidney failure. *American Journal of Kidney Diseases*, 45(3), 572–579

Belasco A., Barbosa D., Bettencourt A. R., Diccini S., Sesso R. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. 2006;48(6):955–963.

Benner P., (1990), “The moral dimensions of caring”. In J. S. Stevenson & T. Trip-Reimer (Eds.), *Knowledge about care and caring: State of the art and future developments*; Proceedings of a Wingspread Conference, February 1-3, 1989, Racine, Wisconsin (pp. 5-17). Kansas City, MO: American Academy of Nursing.

Benner P., (1984), “Novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice”. New York: Addison-Wesley.

Boateng EA, East L: The impact of dialysis modality on quality of life: a systematic review. *J Ren Care* 2011; 37: 190-200.

Boykin A. & Schoenhofer, S., (2001), “Nursing as caring: A model for transforming practice”. New York: National League for Nursing Press.

Chan R, Steel Z, Brooks R, Heung T, Erlich J, Chow J, Suranyi M. Psychosocial risk and protective factors for depression in the dialysis population: a systematic review and meta-regression analysis. *J Psychosom Res* 2011; 71(5):300-10.

Chilcot J., Wellsted D., and Farrington K., “Depression in end-stage renal disease: current advances and research,” *Seminars in Dialysis*, vol. 23, no. 1, pp. 74–82, 2010.

Cukor D, Scott D, Cohen Rolf A, Peterson, Kimmel P. Psychosocial Aspects of Chronic Disease: ESRD as a Paradigmatic Illness. *J Am Soc Nephrol* 2007; 18: 3042–305.

Cukor D., Peterson R. A., Cohen S. D., Kimmel P. L. Depression in end-stage renal disease hemodialysis patients. 2006;2(12):678–687.

de Abreu MM, Walker DR, Sesso RC, Ferraz MB: Health-related quality of life of patients receiving hemodialysis and peritoneal dialysis in Sao Paulo, Brazil: a longitudinal study. *Value Health* 2011; 14:S119-121.

Διλίντας Α., Ε. Σεβαστάκη , Ι. Νεονάκης, « *Η ποιότητα στις Υπηρεσίες Υγείας*», περιοδικό Επιθεώρηση Υγείας, Τόμος 17, Τεύχος 101, Ιούλιος - Αύγουστος 2006, 44.

Drennan J & Cleary J,: Quality of life of patients on haemodialysis for end-stage renal disease. *J Adv Nurs* 2005; 51: 577-586.

Eckardt KU, Berns JS, Rocco MV, et al. : Definition and classification of CKD: the debate should be about patient prognosis—a position statement from KDOQI and KDIGO. *Am J Kidney Dis* 2009; 53: 915–20.

Fawcett J. *Pflegemodelle im Überblick*. Bern, Hans Huber, 1996.

Gerogianni et al., 2014. (2014). Concerns of patients on dialysis: A research study. Health Science Journal, 8(4), 423–437.

Grapsa E., Pantelias K., Ntenta E., et al. Caregivers' Experience in Patients With Chronic Diseases. 2014;53(7):670–678. doi: 10.1080/00981389.2014.925998.

Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Amin N, Carter WB: Kidney Disease Quality Of Life Short Form (KDQOL-SFTM), Version 1.3: A manual for Use and Scoring. Santa Monica, CA, RAND Corporation, 1997.

Hedayati SS, Bosworth HB, Briley LP, Sloane RJ, Pieper CF, Kimmel PL, et al. Death or hospitalization of patients on chronic hemodialysis is associated with a physician-based diagnosis of depression. Kidney Int 2008; 74:930-6.

Ikonomou M., Skapinakis P., Balafa O., Eleftheroudi M., Damigos D., Siamopoulos K. C. The impact of socioeconomic factors on quality of life of patients with chronic kidney disease in greece. 2015;41(4):239–246. doi: 10.1111/jorc.12132.

ISO 9001. Σύστημα διαχείρισης της ποιότητας - Απαιτήσεις, Ελληνικό πρότυπο, Ελληνικός οργανισμός τυποποίησης ΑΕ, 2000.

Janssen D, Spruit M., Wouters E., and Schols J., “Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review,” *Palliative Medicine*, vol. 22, no. 8, pp. 938–948, 2008.

Θεοφίλου Π. (2011). Ποιότητα ζωής και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου: μία ποιοτική ανάλυση. Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας, 3 (2), 70-80

Jenkinson, C., Coulter, A., Bruster, S., Richards, N., & Chandola, T. (2002). Patients' experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Quality and Safety in Health Care*, 11(4), 335–339.

Kalogeropoulou, M. (2011). Measurement of patient satisfaction: A method for

improving hospital quality and effectiveness. *Archives of Hellenic Medicine*, 28(5), 667–673.

Karademas E. C. The psychological well-being of couples experiencing a chronic illness: A matter of personal and partner illness cognitions and the role of marital quality. 2014;19(11):1347–1357. doi: 10.1177/1359105313488983.

Khattak M. W., Sandhu G. S., Woodward R., Stoff J. S., Goldfarb-Rumyantsev A. S. Association of marital status with access to renal transplantation. 2010;10(12):2624–2631.

Kim JY, Kim B, Park KS, Choi JY, Seo JJ, Park SH, Kim CD, Kim YL: Health-related quality of life with KDQOL-36 and its association with self-efficacy and treatment satisfaction in Korean dialysis patients. *Qual Life Res* 2013; 22: 753-758.

Kimmel P. L., “Psychosocial factors in dialysis patients,” *American Journal of Kidney Diseases*, vol. 34, pp. 244–266, 2001.

Koutsopoulou - Sofikiti EB, Kelesi - Stavropoulou NM, Vlachou DE., Fasoi - Barka GG. The effect of chronic dialysis in personality of patients with chronic renal failure. *Vima of Asklipiou* 2009; 8 (3): 240-254.

Kroenke K., Spitzer R. L., Williams J. B. W., Monahan P. O., Löwe B. Anxiety disorders in primary care: prevalence, impairment, comorbidity, and detection. 2007;146(5):317–325. doi: 10.7326/0003-4819-146-5-200703060-00004.

Leininger M. Culture Care Diversity and Universality Theory. 1. International Conference on Nursing Theories. Nürberg, April 1997.

Leung KCD. Psychosocial aspects in renal patients. *Perit Dial Int* 2003; 23(S2): S90-S94.

Levey A, Eckhardt KU, Tsukamoto Y, Levin A, Coresh J, et al. . Definition and classification of chronic kidney disease: a position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney Int* 2005; 67: 2089–100.

Μαντή Π., Τσελεπή Χ., «Κοινωνιολογική και Ψυχολογική Προσέγγιση των Νοσοκομείων / Υπηρεσιών Υγείας», Τόμος Α, ΕΑΠ, 2000, 153-170.

Μουμτζόγλου Α. Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας. Αθήνα: Εκδόσεις ECO-Q Management, 2001

McCullagh E., Brigstocke G., Donaldson N., Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. 2005;36:2181–2186. doi: 10.1161/01.STR.0000181755.23914.53.

McDonald SP, Marshall MR, Johnson DW, Polkinghorne KR: Relationship between dialysis modality and mortality. *J Am Soc Nephrol* 2009; 20: 155-163.

Mohan R., Kumar K. (2011) A study on the satisfaction of patients with reference to hospital services, *International Journal of Business Economics & Management Research*, 1(3); 15-25

Moschopoulou E, Savvidaki E. Psychosocial image of patients in chronic dialysis program-Approach - Intervention. *Dialysis Living* 2003; 7: 14-18.

Μπουρσανίδης Χρ., Δρε-σκίτσου Αλ., Πλακούλα Στ., «Έννοια της Ποιότητας-Διασφάλιση της Ποιότητας - Πιστοποίηση», περιοδικό Επιθεώρηση Υγείας, Τόμος 13, Τεύχος 76, Μάιος - Ιούνιος 2002, 32,33.

Owusu-Frimpong, N., Nwankwo, S., & Dason, B. (2010). Measuring service quality and patient satisfaction with access to public and private healthcare delivery. *International Journal of Public Sector Management*, 23(3), 203–220

Παπαγιαννοπούλου Β., Γ. Πιερράκος, Μ. Σαρρής, Γ. Υ. (2008). Μέτρηση της ικανοποίησης από τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας σε παιδιατρικό νοσοκομείο της Αττικής. *Αρχαία Ελληνική Ιατρική*, 25(1), 73–82

Paschou A., Damigos D., Skapinakis P., Siamopoulos K. The influence of marriage in health and its role in case of illness. 2016;8(1):15–19.

Paul James 1996, Management Ολικής Ποιότητας, «Πιστοποίηση και διαπίστευση στο BS EN ISO 9000» Εκδόσεις «Κλειδάριθμος» 2005, 361, 353 - 356

Polyzos, N., Bartsokas, D., Pierrakos, G., Asimakopoulou, J., & Yfantopoulos, J. (2005). Comparative surveys for patient satisfaction between hospitals in Athens. *Archives of Hellenic Medicine*

Rioux J. P., Narayanan R., Chan C. T. Caregiver burden among nocturnal home hemodialysis patients. *Proceedings of the Hemodialysis International*; 2012; pp. 214–19.

Sapilak JB, Kurpas D, Steciwko A. Importance of hemodialysed patients' quality of life? Based on 3-years observation *Problemy Lekarskie* 2006; 45: 89–93.

Σαπουνζή-Κρέπια, 2005, *Η Έννοια της Φροντίδας* Το Βήμα του Ασκληπιού, Τόμος 7 Τεύχος 1

Σαραφίδης Π., Σταφυλάς Π., «Παράγοντες που προσδιορίζουν την Ποιότητα στις Υπηρεσίες Υγείας», περιοδικό Επιθεώρηση Υγείας, Τόμος 16, Τεύχος 29, Ιανουάριος - Φεβρουάριος 2005, 27-28

Shaffer K. M., Jacobs J. M., Coleman J. N., et al. Anxiety and depressive symptoms among two seriously medically ill populations and their family caregivers: a comparison and clinical implications. 2016;27(2):180–186. doi: 10.1007/s12028-016-0358-3

Σιγάλας, «Υπηρεσίες Υγείας / Νοσοκομείο : Ιδιοτυπίες και προκλήσεις», Τόμος Δ, ΕΑΠ, 1999, 17-38

Singels J, Gwenny R, van de Water H. *ISO 9000 series* certification and performance. Int J Qual Reliab Manag 2001; 18: 62-75

Skapinakis P., Bellos S., Koupidis S., Grammatikopoulos I., Theodorakis P. N., Mavreas V. Prevalence and sociodemographic associations of common mental disorders in a nationally representative sample of the general population of Greece. 2013;13(article 163) doi: 10.1186/1471-244X-13-163.

Skapinakis P. The 2-item Generalized Anxiety Disorder scale had high sensitivity and specificity for detecting GAD in primary care. 2007;12(5):p. 149. doi: 10.1136/ebm.12.5.149.

Thaweethamcharoen T, Srimongkol W, Noparatayaporn P, Jariyayothin P, Sukthinhai N, Aiyasanon N, Kitisriworapan P, Jantarakana K, Vasuvattakul S: Validity and Reliability of KDQOL-36 in Thai Kidney Disease Patient. Value in Health Regional Issues 2013; 2: 98-102.

Theofilou P. Quality of life in end - stage renal disease: a qualitative analysis. Interscientific health care 2011a; 3 (2): 70-80.

Theofilou P. Psychiatric disorders in chronic periodic hemodialysis. Vima of Asklipiou 2010; 9 (4): 420-440.

Van Wijnen H. G. F. M., Rasquin S. MC. ., van Heugten C. M., Verbunt CM., et al. The impact of cardiac arrest on the long-term wellbeing and caregiver burden of family caregivers: a prospective cohort study. 2017 doi: 10.1177/0269215516686155.

Wakeel J, Al Harbi A, Bayoumi M, Al-Suwaida K, Al Ghonaim M, Mishkiry A: Quality of life in hemodialysis and peritoneal dialysis patients in Saudi Arabia. Ann Saudi Med 2012; 32: 570-574.

Wasserfallen, J. B., Moinat, M., Halabi, G., Saudan, P., Perneger, T., Feldman, H. I. Wauters, J. P. (2006). Satisfaction of patients on chronic haemodialysis and peritoneal dialysis. *Swiss Med Wkly*, 136(13–14), 210–217.

Watson J. *Nursing: Human science and human care, a theory of nursing*. Appleton-Century-Crofts, Norwalk, CT, 1985

WHO « Continuous Quality Development: A personal Policy» WHO Regional office for Europe, Copenhagen, 1993

Wilber K., (2001), “A theory of everything: An integral vision for politics, business, science, and spirituality”. Boston: Shambhala.

Wilson-Genderson M., Pruchno R. A., Cartwright F. P. Effects of caregiver burden and satisfaction on affect of older end-stage renal disease patients and their spouses. 2009;24(4):955–967.a0017368

Wright LS, Wilson L: Quality of Life and Self-Efficacy in Three Dialysis Modalities: Incenter Hemodialysis, Home Hemodialysis, and Home Peritoneal Dialysis. *Nephrol Nurs J* 2015; 42: 463-476; quiz 477.

Yanelys Taset Alvarez, Lic Lianna Q Family caregivers-of patients with chronic renal failure terminal psychological stress. *MOJ Addict Med Ther*. 2018;5(5):214-221. DOI: [10.15406/mojamt.2018.05.00123](https://doi.org/10.15406/mojamt.2018.05.00123)

Yeates K, Zhu N, Vonesh E, Trpeski L, Blake P, Fenton S: Hemodialysis and peritoneal dialysis are associated with similar outcomes for end-stage renal disease treatment in Canada. *Nephrol Dial Transplant* 2012; 27: 3568-3575.

Zazzeroni L., Pasquinelli G., Nanni E., Cremonini V., Rubbi I. Comparison of Quality of Life in Patients Undergoing Hemodialysis and Peritoneal Dialysis: a Systematic Review and Meta-Analysis. *Kidney Blood Press Res* 2017;42:717–727